

3 1761 11971871 6





Digitized by the Internet Archive  
in 2023 with funding from  
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761119718716>













First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

**Social Affairs,  
Science  
and Technology**

**Affaires sociales,  
des sciences  
et de la technologie**

*Chair:*

The Honourable MICHAEL KIRBY

*Président :*

L'honorable MICHAEL KIRBY

Monday, May 8, 2006

Le lundi 8 mai 2006

Issue No. 2  
Volume 5 of 5

Fascicule n° 2  
Volume 5 de 5

SECOND REPORT OF THE COMMITTEE

(Final report on mental health,  
mental illness and addiction entitled:

**OUT OF THE SHADOWS AT LAST**

*Transforming Mental Health, Mental Illness  
and Addiction Services in Canada —  
Part VI, Epilogue and Appendices)*

DEUXIÈME RAPPORT DU COMITÉ

(Rapport final sur la santé mentale,  
la maladie mentale et la toxicomanie intitulé :

**DE L'OMBRE À LA LUMIÈRE**

*La transformation des services concernant la santé mentale,  
la maladie mentale et la toxicomanie au Canada —  
partie VI, Epilogue et Annexes)*



THE STANDING SENATE COMMITTEE  
ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	Forrestall
Champagne, P.C.	* Hays
Cochrane	(or Fraser)
Cook	* LeBreton, P.C.
Cordy	(or Comeau)
Eggleton, P.C.	Pépin
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT  
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Michael Kirby

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	Forrestall
Champagne, C.P.	* Hays
Cochrane	(ou Fraser)
Cook	* LeBreton, C.P.
Cordy	(ou Comeau)
Eggleton, C.P.	Pépin
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell

\*Membres d'office

(Quorum 4)



## TABLE OF CONTENTS

---

TABLE OF CONTENTS .....	i
ORDER OF REFERENCE.....	xiii
SENATORS .....	xv
ACKNOWLEDGEMENTS .....	xvi
FOREWORD .....	xvii

### PART I

### THE HUMAN FACE OF MENTAL ILLNESS AND ADDICTION

CHAPTER 1: VOICES OF PEOPLE LIVING WITH MENTAL ILLNESS.....	1
1.1 INTRODUCTION .....	2
1.2 EXPERIENCES WITH MENTAL HEALTH AND ADDICTION SERVICES.....	3
1.2.1 Confusion and Frustration.....	3
1.2.2 Lack of Knowledge and Compassion .....	4
1.2.3 Lack of Services .....	4
1.3 WHAT ARE INDIVIDUALS LIVING WITH MENTAL ILLNESS ASKING FOR?.....	6
1.3.1 The Social Determinants of Mental Health.....	6
1.3.2 Employment Assistance .....	7
1.3.3 Safe and Adequate Housing.....	8
1.3.4 Peer Support .....	8
1.4 STIGMA AND DISCRIMINATION .....	10
1.4.1 Stigma and Discrimination in Housing.....	11
1.4.2 Stigma and Discrimination in the Health Care Professions.....	12
1.4.3 Stigma and Discrimination Upon Return to Work .....	13
1.4.4 Stigma and Discrimination in Society.....	14
1.4.5 Suggestions for Ending Stigma and Discrimination .....	16
1.4.5.1 Education and Awareness.....	16
1.4.5.2 Stigma and Discrimination in the Media.....	17
1.4.5.3 Recognition of the Seriousness of Mental Illness.....	17
1.5 CONCLUSION.....	18

<b>CHAPTER 2: VOICES OF FAMILY CAREGIVERS.....</b>	<b>21</b>
2.1 INTRODUCTION.....	21
2.2 EXPERIENCES WITH MENTAL HEALTH AND ADDICTION SERVICES.....	21
2.2.1 Lack of Information.....	24
2.3 THE IMPACT ON FAMILIES .....	25
2.3.1 Physical and Emotional Effects .....	25
2.3.2 Lack of Recognition and Support for Caregivers .....	27
2.4 WHAT ARE FAMILY CAREGIVERS ASKING FOR? .....	29
2.4.1 Information and Education .....	29
2.4.2 Income Support.....	29
2.4.3 Peer Support .....	30
2.4.4 Respite.....	31
2.4.5 Providing and Accessing Personal Health Information .....	31
2.5 CONCLUSION.....	34

## **PART II OVERVIEW**

<b>CHAPTER 3: VISION AND PRINCIPLES .....</b>	<b>37</b>
3.1 INTRODUCTION.....	37
3.1.1 The Limitations of this Report With Regard to Substance Use Issues .....	37
3.1.2 Some questions of “language” .....	38
3.1.3 The Mental and Physical Dimensions of Illness.....	40
3.2 RECOVERY.....	42
3.2.1 The Need for a Recovery-Oriented System .....	44
3.3 CHOICE.....	46
3.4 COMMUNITY .....	48
3.5 INTEGRATION.....	51
3.6 TURNING THE VISION INTO REALITY.....	56
3.7 SUMMARY OF PRINCIPLES .....	57
APPENDIX: MODELS OF RECOVERY .....	59
<b>CHAPTER 4: LEGAL ISSUES .....</b>	<b>65</b>
4.1 ACCESS TO PERSONAL HEALTH INFORMATION .....	65
4.1.1 Background .....	65
4.1.2 Finding a Way Forward.....	67
4.1.2.1 <i>Privacy and the Age of Consent</i> .....	67
4.1.2.2 <i>The Role of Health Care Professionals</i> .....	68
4.1.2.3 <i>Substitute Decision Makers and Advance Directives</i> .....	70



4.1.2.4	<i>Filling the Gap</i> .....	71
4.2	CHARTER OF PATIENTS' RIGHTS.....	72
4.2.1	Background .....	72
4.2.2	Stakeholder Consultations.....	73
4.2.3	Roadblocks .....	74
4.2.3.1	<i>Philosophical Roadblocks</i> .....	74
4.2.3.2	<i>Practical Roadblocks</i> .....	76
4.2.3.3	<i>Canada Mental Health Act</i> .....	76
4.2.3.4	<i>Amending the Canadian Human Rights Act</i> .....	78
4.2.3.5	<i>Creating a Separate Piece of Legislation to be Enacted by Parliament and the Provincial and Territorial Legislatures</i> .....	79
4.3	THE MENTAL DISORDER PROVISIONS OF THE CRIMINAL CODE .....	80
4.3.1	Background .....	80
4.3.2	Power of Review Boards to Order Assessments .....	80
4.3.3	Power of Review Boards to Order Treatment.....	82
4.3.4	Fitness to be Sentenced .....	85

## PART III

## SERVICE ORGANIZATION AND DELIVERY

### CHAPTER 5: TOWARD A TRANSFORMED DELIVERY SYSTEM ..... 91

5.1	CONSENSUS ON THE DIRECTION FOR MENTAL HEALTH REFORM.....	91
5.2	SOME ADVANTAGES OF COMMUNITY-BASED SERVICES.....	97
5.2.1	Many Community-Based Services can Save Money.....	97
5.2.2	Other Advantages to Basing Services in the Community .....	99
5.3	AN INTEGRATED CONTINUUM OF CARE.....	99
5.3.1	The Continuum is Local and Complex.....	105
5.4	COMPLETING THE TRANSITION TO COMMUNITY-BASED SERVICES.....	109
5.5	THE NEED FOR A MENTAL HEALTH TRANSITION FUND ....	112
5.6	THE COMPONENTS OF THE MENTAL HEALTH TRANSITION FUND.....	118
5.6.1	The Mental Health Housing Initiative (MHHI) .....	118
5.6.2	The Basket of Community Services .....	123
5.6.3	Promoting Collaborative Care.....	124
5.6.3.1	<i>Human Resource Issues</i> .....	127
5.7	OTHER INITIATIVES .....	130
5.7.1	Support for Family Caregivers .....	130
5.7.1.1	<i>Income Support</i> .....	130
5.7.1.2	<i>Respite Care Services</i> .....	132

<b>CHAPTER 6: CHILDREN AND YOUTH .....</b>	<b>135</b>
6.1 INTRODUCTION .....	135
6.2 EARLY INTERVENTION .....	136
6.2.1 The Pre-School Years .....	136
6.2.2 The School-Age Years .....	137
6.2.2.1 <i>Mental Health Screenings</i> .....	140
6.2.2.1.1 Legal Roadblocks .....	141
6.2.2.1.2 Practical Roadblocks .....	142
6.2.2.2 <i>Stigma and Discrimination</i> .....	143
6.2.3 Post-School — Making the Transition to the Adult System .....	144
6.2.3.1 <i>Mental Health Services</i> .....	144
6.2.3.2 <i>Social Services</i> .....	146
6.3 SHORTAGE OF CHILD AND ADOLESCENT MENTAL HEALTH PROFESSIONALS .....	148
6.3.1 Transitional Measures .....	149
6.3.1.1 <i>Sharing Existing Resources — Tele-Psychiatry</i> .....	149
6.3.1.2 <i>Emphasizing Alternative Treatment Models — Group Therapy</i> .....	150
6.3.1.3 <i>Working Cooperatively — Case Conferencing</i> .....	151
6.4 INCLUSION OF YOUTH AND FAMILY CAREGIVERS IN TREATMENT .....	152
6.5 AUTISM .....	153
6.6 CONCLUSION .....	155
<b>CHAPTER 7: SENIORS .....</b>	<b>157</b>
7.1 INTRODUCTION .....	157
7.2 SPECIALIZED TREATMENT NEEDS .....	158
7.3 LOCATION OF SERVICES .....	160
7.3.1 The Reality: A Provider-Driven Model .....	160
7.3.2 The Ideal: A Client-Driven Mental Health System .....	161
7.3.2.1 <i>Tailoring Services to Where Seniors Live</i> .....	161
7.3.2.1.1 Seniors Living in Their Own Homes .....	162
7.3.2.1.2 Seniors Living With Family Caregivers .....	163
7.3.2.1.3 Seniors Living in Acute Care and Long Term Care Facilities .....	164
7.3.2.2 <i>Managing the Transition</i> .....	167
7.4 THE DOUBLE-WHAMMY OF MENTAL ILLNESS AND AGING .....	168
7.5 CONCLUSION .....	169



<b>CHAPTER 8: WORKPLACE AND EMPLOYMENT .....</b>	<b>171</b>
8.1 UNDERSTANDING THE HUMAN COSTS OF MENTAL ILLNESS IN THE WORKPLACE .....	172
8.1.1 The Many Factors That Contribute to the Development of Mental Illness .....	172
8.1.2 The Episodic Nature of Mental Illness .....	174
8.1.3 The Varying Nature of the Relationship Between Mental Illness and Work .....	174
8.1.4 Many Unanswered Research Questions.....	175
8.2 THE ECONOMIC IMPACT OF MENTAL ILLNESS IN THE WORKPLACE .....	176
8.2.1 The Impact of Global Economic Trends on Mental Health Issues in the Workplace.....	179
8.3 WORKPLACE-BASED INITIATIVES.....	180
8.3.1 Primary Prevention .....	181
8.3.2 Secondary Intervention .....	183
8.3.2.1 <i>Disability Management</i> .....	183
8.3.2.2 <i>Workplace Accommodations</i> .....	184
8.3.2.2.1 Other Mental Health Accommodations.....	185
8.3.2.3 <i>Employee Assistance Programs (EAPs)</i> .....	186
8.4 TRAINING OPPORTUNITIES .....	188
8.4.1 Vocational Rehabilitation Programs.....	188
8.4.2 Supported Employment .....	189
8.4.3 Consumer Economic Development Initiatives .....	189
8.4.4 The Club House Model.....	190
8.4.5 Sheltered Workshops.....	190
8.4.6 Federal Initiatives .....	191
8.5 INSURANCE AND INCOME SUPPORT.....	192
8.5.1 Workers' Compensation Boards .....	192
8.5.2 Employer-Sponsored Disability Insurance Plans .....	193
8.5.3 Provincial and Territorial Social Assistance Programs .....	196
8.5.4 Federal Income Security Programs.....	198
8.5.4.1 <i>Canada Pension Plan (Disability) Program (CPP(D))</i> .....	199
8.5.4.2 <i>Employment Insurance (EI)</i> .....	202
8.5.4.3 <i>Disability Tax Credit (DTC)</i> .....	203
<b>CHAPTER 9: ADDICTION SERVICES .....</b>	<b>205</b>
9.1 INTRODUCTION.....	205
9.2 THE HUMAN FACE.....	206
9.3 FAMILIAR CULPRITS AND THE DAMAGE THEY CAUSE .....	208
9.4 A NEW THREAT — PROBLEM GAMBLING .....	210

9.5	THE MOST VULNERABLE .....	211
9.5.1	First Nations, Inuit and Métis Peoples.....	211
9.5.2	Women.....	212
9.5.3	Seniors.....	212
9.5.4	Children and Youth.....	213
9.6	GOVERNMENT RESPONSIBILITY .....	214
9.7	NEW IDEAS THAT WORK .....	214
9.7.1	Integrated Treatment for Concurrent Disorders.....	215
9.7.2	Community Reinforcement and Family Training (CRAFT).....	216
9.7.3	Harm Reduction .....	216
9.7.3.1	<i>Needle Exchange Programs (NEPs)</i> .....	216
9.7.3.2	<i>Supervised Injection Facilities (SIFs)</i> .....	217
9.7.3.3	<i>Wine and Beer in Shelters</i> .....	217
9.7.4	Drug Treatment Court (DTC) .....	218
9.7.5	Day Detox and Home-Based Detox .....	218
9.8	STEPS TO INTEGRATION.....	220
9.8.1	Build on Commonalities.....	220
9.8.1.1	<i>Recovery</i> .....	220
9.8.1.2	<i>Self-Help and Peer Support</i> .....	220
9.8.1.3	<i>Non-Medical Community-Based Services</i> .....	221
9.8.1.4	<i>Broader Determinants of Health</i> .....	221
9.8.1.5	<i>Early Intervention</i> .....	221
9.8.2	A Step-by-step Approach.....	222
9.8.2.1	<i>The Quadrant Model</i> .....	223
9.8.2.2	<i>A Shared National Focus</i> .....	224
9.8.2.3	<i>Taking the Long View</i> .....	224
9.9	CONCLUSION.....	225

## **CHAPTER 10: SELF-HELP AND PEER SUPPORT..... 227**

10.1	INTRODUCTION .....	227
10.2	THE MOTIVATIONS BEHIND SELF-HELP AND PEER SUPPORT .....	228
10.2.1	Finding a Place to Belong .....	228
10.2.2	Counteracting the Powerlessness of the Patient/Client Role....	230
10.2.3	Finding Hope in a Sea of Hopelessness.....	230
10.2.4	An Antidote for Identity Theft .....	231
10.2.5	Reclaiming One's Own Story .....	231
10.2.6	Meeting the Need for Information.....	232
10.2.7	Having a Voice.....	233
10.2.8	Finding Recovery.....	233
10.2.9	Summary .....	233
10.3	SELF-HELP AND PEER SUPPORT IN CANADA .....	234
10.3.1	Volunteer Organizations .....	234
10.3.2	Paid Peer Support.....	235



10.3.3	Paid Peer Support Workers in Stand-Alone Consumer and Family Organizations .....	236
10.3.4	Summary .....	236
10.4	RESEARCH INTO SELF-HELP AND PEER SUPPORT .....	237
10.4.1	Summary .....	239
10.5	NEW VOICES .....	240
10.5.1	Service Delivery .....	240
10.5.2	Recovery .....	241
10.5.3	Summary .....	242
10.6	CONTRADICTIONS AND CHALLENGES .....	242
10.6.1	Paid Work Versus Unpaid Volunteerism .....	242
10.6.2	Funded (With Strings) Versus Unfunded (Poor But Free) .....	243
10.6.3	The Limits of Best Practice Research .....	244
10.6.4	Summary .....	244
10.7	SUSTAIN AND PROTECT .....	245
10.8	CONCLUSION .....	247

## **PART IV**

## **RESEARCH AND INFORMATION TECHNOLOGY**

### **CHAPTER 11: RESEARCH, ETHICS AND PRIVACY .....251**

11.1	INTRODUCTION .....	251
11.2	SOURCES OF FUNDING FOR MENTAL HEALTH RESEARCH IN CANADA .....	252
11.2.1	The Fundamental Role of the Canadian Institutes of Health Research .....	252
11.2.2	Federal Funding for Mental Health Research .....	254
11.2.3	Other Sources of Funding for Mental Health Research .....	254
11.2.4	Targeted Funding Is Needed .....	257
11.3	DISSEMINATION OF RESEARCH FINDINGS .....	261
11.4	KNOWLEDGE TRANSLATION .....	262
11.5	A NATIONAL RESEARCH AGENDA .....	264
11.6	SURVEILLANCE .....	266
11.7	RESEARCH ON HUMAN SUBJECTS .....	269

### **CHAPTER 12: TELEMENTAL HEALTH IN CANADA..... 273**

12.1	CURRENT PROGRAMS .....	273
12.2	BENEFITS OF TELEMENTAL HEALTH .....	275
12.2.1	Access to Care .....	275
12.2.2	Improving Recruitment and Retention in Rural Communities .....	276
12.2.3	Collaborative Care .....	277

12.2.4	Aboriginal Communities .....	277
12.3	CHALLENGES.....	278
12.3.1	Jurisdictional Issues: Licensure and Reimbursement.....	278
12.3.2	Funding.....	279
12.3.3	Evaluation.....	281
12.3.4	Human Resources .....	281

## PART V FEDERAL LEADERSHIP

### CHAPTER 13: THE FEDERAL DIRECT ROLE ..... 285

13.1	FIRST NATIONS AND INUIT.....	287
13.1.1	Federal Responsibility.....	287
13.1.2	Federal Programs and Services.....	289
13.1.3	Assessments of Client Group Needs .....	291
13.1.3.1	<i>Indian and Northern Affairs Canada's Programs and Services</i> .....	291
13.1.3.2	<i>Health Canada's Programs and Services</i> .....	292
13.1.3.3	<i>Departmental and Jurisdictional Confusion</i> .....	294
13.1.4	Committee Commentary.....	296
13.2	FEDERAL OFFENDERS .....	300
13.2.1	Federal Responsibility.....	300
13.2.2	Federal Programs and Services.....	302
13.2.2.1	<i>Reception Centres</i> .....	303
13.2.2.2	<i>Treatment Centres</i> .....	303
13.2.2.3	<i>Regular Institutions</i> .....	304
13.2.2.4	<i>Community Health Services</i> .....	304
13.2.3	Assessments of Client Group Needs .....	304
13.2.3.1	<i>Facilities</i> .....	304
13.2.3.2	<i>Community Integration</i> .....	305
13.2.3.3	<i>Human Resources</i> .....	306
13.2.3.4	<i>Specific Offender Groups — Segregated, Female, Aboriginal</i> .....	308
13.2.3.5	<i>Addictions</i> .....	310
13.2.4	Committee Commentary.....	311
13.3	CANADIAN FORCES .....	314
13.3.1	Federal Responsibility.....	314
13.3.2	Federal Programs and Services.....	315
13.3.2.1	<i>General Mental Health Services</i> .....	316
13.3.2.2	<i>Operational Trauma Stress Support</i> .....	316
13.3.2.3	<i>Stress and Addictions</i> .....	317
13.3.2.4	<i>Medical Releases</i> .....	318
13.3.3	Assessments of Client Group Needs .....	319
13.3.3.1	<i>General Mental Health Care</i> .....	319
13.3.3.2	<i>Mental Health Outcomes</i> .....	319
13.3.3.3	<i>Mental Health Redress</i> .....	320



13.3.4	Committee Commentary .....	321
13.4	VETERANS.....	323
13.4.1	Federal Responsibility.....	323
13.4.2	Federal Programs and Services.....	325
13.4.2.1	<i>Disability Pension Program</i> .....	325
13.4.2.2	<i>Health Benefits Program</i> .....	326
13.4.2.3	<i>Joint Efforts on Mental Health</i> .....	327
13.4.3	Assessments of Client Group Needs .....	328
13.4.3.1	<i>Disability Pensions</i> .....	328
13.4.3.2	<i>Case Management</i> .....	330
13.4.3.3	<i>Service Provision</i> .....	331
13.4.4	Committee Commentary.....	332
13.5	ROYAL CANADIAN MOUNTED POLICE.....	333
13.5.1	Federal Responsibility.....	333
13.5.2	Federal Programs and Services.....	334
13.5.3	Assessments of Client Group Needs .....	336
13.5.4	Committee Commentary.....	338
13.6	IMMIGRANTS AND REFUGEES .....	339
13.6.1	Federal Responsibility.....	339
13.6.2	Federal Programs and Services.....	341
13.6.2.1	<i>Interim Federal Health Program</i> .....	341
13.6.2.2	<i>Other Initiatives</i> .....	342
13.6.3	Assessments of Client Group Needs .....	343
13.6.4	Committee Commentary.....	345
13.7	FEDERAL PUBLIC SERVICE EMPLOYEES .....	347
13.7.1	Federal Responsibility.....	347
13.7.2	Federal Programs and Services.....	347
13.7.3	Assessments of Client Group Needs .....	349
13.7.4	Committee Commentary.....	352
13.8	TOWARD A FEDERAL GOVERNMENT STRATEGY FOR FEDERAL CLIENTS .....	353
13.8.1	Incorporating a Determinants of Health Approach .....	354
13.8.2	Initiating Anti-Stigma Activities.....	355
13.8.3	Providing an Avenue of Redress.....	356
13.8.4	Assessing Federal Insurance for Mental Health .....	357
13.8.5	Coordinating and Reporting to Parliament .....	359

## **CHAPTER 14: ABORIGINAL PEOPLES OF CANADA .....361**

14.1	INTRODUCTION.....	361
14.1.1	A National Aboriginal Advisory Committee.....	362
14.2	WELLNESS AS THE GOAL .....	363
14.2.1	Mental Health Rather Than Mental Illness .....	364
14.3	WELLNESS THROUGH HEALING .....	365
14.3.1	The Need for Healing.....	366

14.4	STRATEGY FOR WELLNESS AND HEALING .....	367
14.5	ACTION ON HEALTH DETERMINANTS FOR EACH GROUP..	370
14.5.1	Culture- and Group-Specific Approaches .....	370
14.5.2	Family and Community Supports .....	372
14.5.3	Children and Youth.....	373
14.5.4	Socio-Economic Conditions.....	374
14.5.5	Gender .....	375
14.5.6	Recommendation for Action.....	376
14.6	ACTION ON JURISDICTIONAL RESPONSIBILITIES .....	376
14.6.1	Defining the Federal Role .....	377
14.6.2	Focusing Federal Departmental Efforts .....	378
14.6.3	Recommendation for Action.....	380
14.7	ACTION ON DELIVERY OF PROGRAMS AND SERVICES.....	382
14.7.1	Community Authority and Control.....	382
14.7.2	Cultural Accommodation.....	384
14.7.3	Equity of Access.....	386
14.7.4	Recommendation for Action.....	387
14.8	SPECIFIC INITIATIVES .....	389
14.8.1	Renewal of the Aboriginal Healing Foundation .....	389
14.8.2	Increase of Health Human Resources.....	391
14.8.3	Suicide Prevention.....	395
14.8.4	Reduction of Alcohol and Substance Addiction .....	399
14.9	ASSESSING DATA AND DOLLARS .....	400
14.9.1	Expanded Data .....	401
14.9.2	Transformed Funding.....	403
14.9.3	Funding for Youth .....	405
14.9.4	Recommendation for Action.....	406
14.10	CONCLUSION.....	407

## **PART VI**

### **STRATEGIC PLANNING AND INTER-GOVERNMENTAL COORDINATION**

<b>CHAPTER 15: MENTAL HEALTH PROMOTION AND MENTAL ILLNESS PREVENTION .....</b>	<b>411</b>
15.1 INTRODUCTION .....	411
15.2 MENTAL HEALTH PROMOTION: THE DETERMINANTS OF MENTAL HEALTH .....	412
15.3 MENTAL ILLNESS PREVENTION: RISK FACTORS AND PROTECTIVE FACTORS .....	415
15.4 THE NEED FOR EVIDENCE.....	417
15.5 ROLE OF THE FEDERAL GOVERNMENT .....	419



15.6	SUICIDE PREVENTION .....	424
15.7	CONCLUSION.....	427
<b>CHAPTER 16:</b>	<b>NATIONAL MENTAL HEALTH INITIATIVES .....</b>	<b>429</b>
16.1	TOWARD A NATIONAL MENTAL HEALTH STRATEGY .....	429
16.1.1	What Kind of National Mental Health Strategy Is Needed? .....	429
16.1.2	Elements of a “National Strategy”.....	431
16.1.3	The Creation of the Canadian Mental Health Commission.....	432
16.1.4	The National Dimension in This Report.....	434
16.2	A PROPOSAL TO ESTABLISH A CANADIAN MENTAL HEALTH COMMISSION.....	435
16.2.1	Rationale: Why a Commission?.....	435
16.2.2	Guiding Principles of the Canadian Mental Health Commission .....	437
16.2.3	Mission/Mandate of the Commission .....	438
16.2.4	The Commission’s Method of Operation .....	438
16.2.5	Activities of the Commission .....	439
16.2.6	Composition of the Board of the Commission .....	442
16.2.7	Staff of the Commission .....	443
16.2.8	Funding for the Commission .....	443
16.2.9	Appendix .....	443
16.3	GETTING THE COMMISSION UP AND RUNNING.....	445
16.4	FURTHER COMMENTS ON THE PROPOSAL TO CREATE A CANADIAN MENTAL HEALTH COMMISSION.....	446
16.4.1	The Nature of “Representation” on the Commission.....	446
16.4.2	Anti-Stigma Campaign.....	447
16.4.3	Knowledge Exchange Centre .....	451
16.5	THE NEED FOR FEDERAL INVESTMENT IN MENTAL HEALTH .....	454
16.5.1	Managing the Transition Fund.....	457
16.5.2	Estimating the Overall Cost of the Basket of Community Services .....	459
16.5.3	Mental Health Housing Initiative.....	461
16.5.4	Other Elements in the Transition Fund .....	466
16.5.4.1	<i>Initiatives with a Specific Focus on Substance Use Disorders, Addictive Behaviour and Concurrent Disorders.....</i>	<i>466</i>
16.5.4.2	<i>Telemental Health .....</i>	<i>469</i>
16.5.4.3	<i>Peer Support.....</i>	<i>470</i>
16.6	RESEARCH.....	471
16.7	FUNDING THE FEDERAL INVESTMENT IN MENTAL HEALTH .....	471
16.8	TOTAL COSTS AND OPTIONS FOR BALANCING REVENUES AND EXPENDITURES .....	476
16.9	CONCLUSION.....	477

EPILOGUE — THE HUMAN FACE OF A TRANSFORMED SYSTEM .....	479
EMMY’S STORY.....	479
THE WAY IT IS .....	479
THE WAY IT SHOULD BE.....	482
APPENDIX A: RECOMMENDATIONS.....	I
APPENDIX B: LIST OF WITNESSES -FIRST SESSION OF THE 38 <sup>TH</sup> PARLIAMENT (OCTOBER 4, 2004 — NOVEMBER 29, 2005) .....	XXXI
APPENDIX C: LIST OF WITNESSES -THIRD SESSION OF THE 37 <sup>TH</sup> PARLIAMENT (FEBRUARY 2, 2004 — MAY 23, 2004).....	XLIX
APPENDIX D: LIST OF WITNESSES -SECOND SESSION OF THE 37 <sup>TH</sup> PARLIAMENT (SEPTEMBER 30, 2002 — NOVEMBER 12, 2003) .....	LIII





## PART VI

# Strategic Planning and Inter-governmental Coordination





## CHAPTER 15: MENTAL HEALTH PROMOTION AND MENTAL ILLNESS PREVENTION

---

### 15.1 INTRODUCTION

*I was trained in a medical model in nursing.... So many of us spend so much time at the end of a fast flowing stream where there is a ton of people drowning at the bottom. We spend time trying to pull them out and figuring out how to keep them from drowning as opposed to moving upstream to figure out what is pushing them in to start with. —Cheryl Van Daalen<sup>305</sup>*

Much of the emphasis in this report is on services for those living with mental illness. But what about preventing mental illness from occurring in the first place?

**Mental health promotion emphasizes positive mental health, as opposed to mental illness.**

During its hearings, the Committee heard from a number of witnesses who called for greater efforts in mental health promotion and mental illness prevention, two approaches that address factors that may lead to mental illness. By so doing, they reduce both the likelihood of developing mental illness and its severity in the population.

**The prevention of mental disorders is a related approach that addresses the risk factors associated with mental illness**

Mental health promotion focuses on the foundations of good mental health. Broadly speaking, it emphasizes positive mental health, as opposed to mental illness. It addresses the determinants of mental health — the many personal, social, economic and environmental factors that are thought to contribute to mental health, and to the overall health and well-being of the population. Such factors include healthy childhood development, income and social status, and education.

The prevention of mental illness is a related approach that addresses the risk factors associated with mental illness — such as substance abuse, parental mental illness, and child abuse and neglect — and the protective factors associated with good mental health — such as self-esteem, social support, and a healthy start in life.

While there is a good case to be made for both of these approaches, it is also necessary to develop further evidence linking the various implicated determinants and good mental health. With so many factors at play, it is difficult to be sure of the impact of each determinant individually. Many of them fall outside the fields of health and medical care — an additional complication for researchers. Work is under way to improve the evidence base, but much more needs to be done.

---

<sup>305</sup> 6 May 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/14mn-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/14mn-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47)

This chapter provides an overview of the guiding principles and strategies for mental health promotion and the prevention of mental illness, including the need for more and better evidence and for research. It reviews the role of the federal government and makes recommendations for improving mental health promotion and mental illness prevention, particularly with regard to preventing suicide.

## 15.2 MENTAL HEALTH PROMOTION: THE DETERMINANTS OF MENTAL HEALTH

The central concept behind health promotion is that health is determined by many interacting social, psychological, and biological factors that are amenable to intervention by individuals and society. Mental health promotion employs the same concept. Mental health is not considered merely as the absence of mental illness, but rather as "... a state of well-being in which the individual realizes his or her own abilities, can cope with the normal stresses of life, can work productively and fruitfully, and is able to make a contribution to his or her community."<sup>306</sup>

**The central concept behind health promotion is that health is determined by many interacting social, psychological, and biological factors that are amenable to intervention by individuals and society.**

Determinants of health, according to the World Health Organization (WHO), are "those factors that can enhance or threaten an individual's or a community's health status." They can be matters of individual choice or social, economic, and environmental factors beyond the control of individuals. The determinants of health recognized by Health Canada and the Public Health Agency of Canada are:

- income and social status;
- social support networks;
- education;
- employment/working conditions;
- social environments;
- physical environments;
- personal health practices and coping skills;
- healthy childhood development;
- biology and genetic endowment;
- health services;

**The health promotion approach focuses on improving the health of the population by addressing determinants of health that are amenable to change, recognizing that doing so is a long-term process yielding results only in a future more distant than the usual political or even research horizon.**

<sup>306</sup> World Health Organization. (November 2001) "Mental health: strengthening mental health promotion." Fact Sheet No 229. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>.



- gender; and
- culture.<sup>307</sup>

In the Committee's second on-line consultation, almost three-quarters of participants (72%) believed that to improve the mental health of Canadians, we must first address the real causes of most mental illness and addictions — including poverty, poor housing and other social conditions.

The health promotion approach focuses on improving the health of the population by addressing determinants of health that are amenable to change, recognizing that doing so is a long-term process yielding results only in a future more distant than the usual political or even research horizon. The basic action strategies of health promotion were accepted by the international community in 1986 at the First International Conference on Health Promotion. They are set out in the *Ottawa Charter for Health Promotion*:

- build healthy public policy,
- create supportive environments,
- strengthen community action,
- develop personal skills, and
- reorient health services.<sup>308</sup>

In August 2005, these principles were reiterated at the Sixth Global Conference on Health Promotion, which produced the *Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World*. This Charter called for political action to implement strategies for health promotion.<sup>309</sup>

Using these internationally agreed-upon frameworks and guidelines for health promotion generally, comparable frameworks have been developed for mental health promotion. In 2004, the WHO summarized the current thinking on mental health promotion:

1. Promotion of mental health can be achieved by effective public health and social interventions. The scientific evidence base in this area is relatively limited, but evidence at varying levels is available to demonstrate the effectiveness of several programmes and interventions for enhancing mental health of populations.

<sup>307</sup> Public Health Agency of Canada. (March 2004) "What determines health?" <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/phdd/determinants/index.html#determinants>.

<sup>308</sup> Public Health Agency of Canada. (November 1986) "Ottawa Charter for Health Promotion: An International Conference on Health Promotion." <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/phdd/docs/charter/>.

<sup>309</sup> World Health Organization. (August 2005) The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World. [http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok\\_charter/en/index.html](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok_charter/en/index.html).

2. Intersectoral collaboration is the key to effective programmes for mental health promotion. For some collaborative programmes, mental health outcomes are the primary objectives; however, for the majority these may be secondary to other social and economic outcomes but are valuable in their own right.
3. Sustainability of programmes is crucial to their effectiveness. Involvement of all stakeholders, ownership by the community, and continued availability of resources facilitate sustainability of mental health promotion programmes.
4. More scientific research and systematic evaluation of programmes is needed to increase the evidence base as well as to determine the applicability of this evidence base in widely varying cultures and resource settings.<sup>310</sup>

The Committee has commented on health promotion in its earlier reports on the health system. In Volume Five of *The Health of Canadians — The Federal Role*, the Committee wrote “there are potentially enormous benefits to be derived from health and wellness promotion, illness prevention and population health...” Noting that population health strategies should be “long term, national in scope and based on multi-departmental efforts across all jurisdictions,” it said the federal government should continue to provide leadership and devote more resources to them. The Committee also recognized that population health strategies must be adapted to local conditions and their design and implementation must involve local communities.<sup>311</sup>

**Population health strategies should be “long term, national in scope and based on multi-departmental efforts across all jurisdictions”.**

There is evidence of links between determinants of health and the health status of the Canadian population. In Volume Six of *The Health of Canadians*, the Committee advocated continued research in the area but also noted problems with the establishment of cause and effect relationships:

In the first place, the multiplicity of factors that influence health status means that it is extremely difficult to associate cause and effect, especially since the effects of a given intervention are often obvious only after many years. Because political horizons are often of a shorter-term nature, the long timeframe for judging the impact of policy in this area can be a serious disincentive to the elaboration and implementation of population health strategies.

<sup>310</sup> World Health Organization. (2004) Promoting Mental Health: concepts, emerging evidence, practice: summary report, p. 59. <http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241591595.pdf>.

<sup>311</sup> Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (April 2002) *The Health of Canadians — The Federal Role*, Vol. 5, pp. 154-173. <http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/repapr02vol5-e.pdf>.



Furthermore, it is very difficult to coordinate government activity across the diverse factors that influence health status. The structure of most governments does not easily lend itself to inter-ministerial responsibility for tackling complex problems. This difficulty is compounded several times over when various levels of governments, together with many non-governmental players, are taken into account, as they must be if population health strategies are to be truly effective.

Although many difficulties are associated with developing an effective population health approach, the Committee believes it is important for Canada to continue to strive to set an example by exploring innovative ways to turn good theory into sound practice that will contribute to improving the population's health status.<sup>312</sup>

In its current study on mental health, mental illness and addiction, the Committee has previously stressed the critical importance of combating stigma and discrimination.<sup>313</sup> It pointed out that reducing stigma and combating discrimination “requires a multi-pronged effort sustained over a long period of time and includes: ongoing community-based education and action, media campaigns, and forums of exchange between affected individuals and other Canadians to enhance public awareness, and professional awareness campaigns to reduce structural discrimination in the health care system and in the mental health system itself.”<sup>314</sup> The Committee is also aware that educational campaigns must be complemented with policies that create environments that support change in people's attitudes and behaviours.

The Committee will address the issue of stigma and discrimination in greater detail in the next chapter. Briefly, we believe that a Canadian Mental Health Commission should be established immediately to undertake a systematic and long-term campaign to combat stigma and discrimination (see Chapter 16).

### 15.3 MENTAL ILLNESS PREVENTION: RISK FACTORS AND PROTECTIVE FACTORS

While mental health promotion addresses the determinants of health with the goal of improving positive mental health, mental illness prevention focuses on reducing risk factors associated with mental illness and enhancing protective factors that

**Mental illness prevention focuses on reducing risk factors associated with mental illness and enhancing protective factors that inhibit its onset or shorten its duration.**

<sup>312</sup> Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (October 2002) *The Health of Canadians — The Federal Role*, Vol. 6, pp. 251-252.  
<http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/repoct02vol6-e.pdf>.

<sup>313</sup> Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (November 2004) *Report 3 — Mental Health, Mental Illness and Addiction: Issues and Options for Canada*, Chapter 4, Section 4.1, p. 25.: <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/report3/repintnov04vol3-e.pdf>.

<sup>314</sup> *Ibid.*

inhibit its onset or shorten its duration. A WHO report on the prevention of mental illness provides the following definition:

...mental disorder prevention aims at ‘reducing incidence, prevalence, recurrence of mental disorders, the time spent with symptoms, or the risk condition for a mental illness, preventing or delaying recurrences and also decreasing the impact of illness in the affected person, their families and the society.’<sup>315</sup>

Risk factors are those that increase the probability of the onset, severity, and duration of major health problems. Protective factors are those that improve people’s resistance to risk factors and, therefore, to mental illness.<sup>316</sup>

Mental health promotion and mental illness prevention often form part of the same set of interventions, even though they produce “different but complementary outcomes.”<sup>317</sup>

Some strategies for the prevention of mental illness are similar to those for mental health promotion — such as improved housing and access to education and reduced economic insecurity. Other strategies are more tightly focused — such as coping with parental mental illness, intervening in the workplace, and improving the mental health of elderly populations.<sup>318</sup>

As with mental health promotion, mental illness prevention must be based on an understanding of the causes (etiology). However, as the U.S. Surgeon General has pointed out,

**Risk factors are those that increase the probability of the onset, severity, and duration of major health problems. Protective factors are those that improve people’s resistance to risk factors and, therefore, to mental disorders.**

**Some strategies for the prevention of mental disorder are similar to those for mental health promotion — such as improved housing and access to education and reduced economic insecurity. Other strategies are more tightly focused — such as coping with parental mental illness, intervening in the workplace, and improving the mental health of elderly populations.**

...for most major mental disorders, there is insufficient understanding about etiology and/or there is an inability to alter the known etiology of a particular disorder. While these have stymied the development of prevention interventions, some successful strategies have emerged in the absence of a full understanding of etiology.<sup>319</sup>

---

<sup>315</sup> World Health Organization. (2004) Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options: summary report, p. 17. <http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/924159215X.pdf>.

<sup>316</sup> *Ibid.*, p. 20.

<sup>317</sup> *Ibid.*, p. 18.

<sup>318</sup> *Ibid.*, pp. 24-36.

<sup>319</sup> U.S. Department of Health and Human Services. (1999) Mental Health: A Report of the Surgeon General, Rockville, MD, p. 62. <http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html>.



In developing prevention interventions, the WHO suggests a number of steps to take, including: assessing needs; disseminating best practices; implementing high-quality, evidence-based programs on a large scale; and developing systems for quality assessment and improvement, ensuring those programs' sustainability.<sup>320</sup>

#### 15.4 THE NEED FOR EVIDENCE

To be successful, mental health promotion and mental illness prevention interventions must be based on evidence. They require the cooperation of different levels of government, service providers, non-government organizations and affected individuals, and they also require substantial investments — both of which will not be forthcoming unless all stakeholders have a good idea what the probable outcomes of their cooperation and investment will be.

This need for evidence was made clear by the Office of the Auditor General of Canada. After reviewing Health Canada's population health projects, the Auditor General's 2001 report said that "choosing the 'right' priorities at the outset is a critical step toward committing resources to areas that will yield the most benefit in improved population health."<sup>321</sup>

The Auditor General also expected that priorities would be chosen "on the basis of good, evidence-based information such as surveillance data and evaluations of population health programs."<sup>322</sup>

**Mental health promotion and disorder prevention interventions must be based on evidence.**

In 2004, the WHO published reports summarizing the evidence relating to the effectiveness of mental health promotion and mental illness prevention interventions. While good evidence was found for some interventions, particularly at the individual level, the WHO considered the economic data on the relative costs and benefits of interventions to be sparse.<sup>323</sup>

**It is clear that more data are needed on the effectiveness of mental health promotion and disorder prevention policies and programs.**

While the WHO argues that plausible interventions should still be carried out in the absence of outcome evaluations,<sup>324</sup> it is clear that more data are needed on the effectiveness of mental health promotion and mental illness prevention policies and programs.

During the course of the Committee's hearings, some witnesses called on the federal government to gather and disseminate information on mental health promotion and mental

<sup>320</sup> World Health Organization. (2004) Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options: summary report, pp. 52-56.

<sup>321</sup> Office of the Auditor General of Canada. (2001) Report of the Auditor General of Canada—2001, Chapter 9, "Health Canada: A Proactive Approach to Good Health," p. 1.  
[http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/reports.nsf/html/0109ce.html/\\$file/0109ce.pdf](http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/reports.nsf/html/0109ce.html/$file/0109ce.pdf).

<sup>322</sup> *Ibid.*, p. 9.

<sup>323</sup> World Health Organization. (2004) Promoting Mental Health: concepts, emerging evidence, practice: summary report, p. 47.

<sup>324</sup> *Ibid.*, p. 46.

illness prevention. Ms. Christine Davis, President, Canadian Federation of Mental Health Nurses, testified:

*The federal government must play a role in making the connections between the social determinants of health and the promotion of mental health for children, youth, their families and adults.*<sup>325</sup>

Ms. Jennifer Chambers, Coordinator, Empowerment Council, recommended that a national mental health legal advocacy organization serve as a clearinghouse for information needed by advocates across the country.<sup>326</sup>

Dr. Mimi Israël, Psychiatrist-in-Chief; Co-director, Clinical Activities Directorate, Douglas Hospital; and Associate Professor, Department of Psychiatry, McGill University, also called for a centralized structure that would, among other things:

- pool data from epidemiological and population studies to measure and monitor population health needs that are changing as our environment changes;
- orient research agendas and research fund allocations;
- translate research findings once they are collected from international health policies aimed at promoting health or preventing illness; and
- centralize the preparation and dissemination of information such as public education and awareness campaigns...<sup>327</sup>

Other witnesses called for mental health promotion and mental illness prevention to be part of a national action plan for mental health. As Ms. Nancy Beck, Director, Connections Clubhouse, testified:

*The plan should focus on a population health model, paying attention to prevention, promotion, community care, clinical care, education, research and advocacy. Health Canada's website has incredible resources around the topic of population health. They have been doing research in this area for decades, but I have yet to see that evidence put into operation.*<sup>328</sup>

This was echoed by Ms. Annette Osted, Executive Director, College of Registered Psychiatric Nurses of Manitoba:

---

<sup>325</sup> 20 April 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/42362-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/42362-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>326</sup> 15 February 2005, <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-e/SOCI-F/05evb-e.htm>.

<sup>327</sup> 6 May 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/14ev-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/14ev-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>328</sup> 9 May 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/15evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/15evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

*We believe that both provincial and national action plans should include a strong mental health promotion plan based on the determinants of mental health. It is evident that mental illness and mental health problems have significant social as well as physical implications. To ensure the sustainability of our health system for future generations, more emphasis must be placed on the health, including the mental health of our population.*<sup>329</sup>

## 15.5 ROLE OF THE FEDERAL GOVERNMENT

Over the years, the federal government has issued several documents that touch on the promotion of mental health and the prevention of mental illness. In 1974, *A New Perspective on the Health of Canadians* was issued by the then Minister of National Health and Welfare, Marc Lalonde. With regard to mental illness, the Lalonde report said:

Much needs to be done ... in informing the public and modifying attitudes towards mental illness. Much needs to be done also in preventing mental illness, identifying positive health factors and promoting them.

The pathological processes at work in our families, our school systems and in our society's value system indicate that programs of prevention directed at large population groups are desperately needed. These programs of prevention would have the advantage of reducing the risks of mental illness while permitting a sharing of responsibility which would abate some of the guilt which individuals find so intolerable.<sup>330</sup>

In 1986, the then Minister of National Health and Welfare, Jake Epp, released *Achieving Health for All: A Framework for Health Promotion*. It expanded on the Lalonde report, focusing on the broader social, economic and environmental factors that affect health. It set out three challenges:

- reducing inequities;
- increasing prevention; and
- enhancing coping.<sup>331</sup>

This was followed in 1988 by *Mental Health for Canadians: Striking a Balance*, in which mental health promotion was put in terms of these three challenges. It suggested a number of actions, including:

---

<sup>329</sup> 31 May 2005, <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-e/SOCI-E/16eva-e.htm>.

<sup>330</sup> National Health and Welfare. (1974) *A New Perspective on the Health of Canadians*, pp. 61-62.

<sup>331</sup> Health Canada. (2001 [1986]) *Achieving Health for All: A Framework for Health Promotion*. [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2001-frame-plan-promotion/index\\_e.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2001-frame-plan-promotion/index_e.html).



- expanding the body of knowledge concerning the nature and causes of good mental health and prevention of mental illness;
- coordinating policies to ensure a mental health perspective is brought to bear on relevant issues; and
- committing resources to community development and community-based programs and services.<sup>332</sup>

In 1994, the federal, provincial, and territorial Ministers of Health officially endorsed the population health approach. In *Strategies for Population Health: Investing in the Health of Canadians*, they set out three strategic directions for national action:

- Strengthen public understanding of the broad determinants of health, and public support for and involvement in actions to improve the health of the overall population and reduce health status disparities experienced by some groups of Canadians.
- Build understanding about the determinants of health and support for the population health approach among government partners in sectors outside health.
- Develop comprehensive intersectoral population health initiatives for a few key priorities that have the potential to significantly impact population health.<sup>333</sup>

The Integrated Pan-Canadian Healthy Living Strategy represents additional efforts in health promotion. This federal/provincial/territorial initiative aims to improve the overall health of Canadians by addressing preventable risk

**Addressing preventable risk factors can have a positive impact on the mental health of the population. But this requires a strongly coordinated effort.**

factors. The federal/provincial/territorial Ministers of Health agreed to work together on the Integrated Pan-Canadian Healthy Living Strategy in 2002.<sup>334</sup> The initial emphasis of the Strategy is on physical activity and healthy eating and their relationship to healthy weight, but it will eventually be expanded to address other priority health issues such as mental health.<sup>335</sup>

Addressing preventable risk factors can have a positive impact on the mental health of the population. But this requires a strongly coordinated effort. The Committee believes that the approach that has been developed under the Integrated Pan-Canadian Healthy Living Strategy should be expanded to include mental health as a priority health issue; it recommends therefore:

<sup>332</sup> National Health and Welfare. (1998) *Mental Health for Canadians: Striking a Balance*.

<sup>333</sup> Federal/Provincial/Territorial Advisory Committee on Population Health. (1994) *Strategies for Population Health: Investing in the Health of Canadians*, pp. 35-37. [http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/phdd/pdf/e\\_strateg.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/phdd/pdf/e_strateg.pdf).

<sup>334</sup> Public Health Agency of Canada. (February 2005) "Healthy Living." <http://www.phac-aspc.gc.ca/hl-vs-strat/>.

<sup>335</sup> Coordinating Committee for the Intersectoral Healthy Living Network. (September 2004) *First Meeting Report*, Ottawa, p. 3. [http://www.phac-aspc.gc.ca/hl-vs-strat/pdf/meeting\\_sept04.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/hl-vs-strat/pdf/meeting_sept04.pdf).

**That mental health be included as an immediate priority health issue in the Integrated Pan-Canadian Healthy Living Strategy.**

In its submission to the Committee, the Canadian Psychological Association suggested that a Canadian Mental Health Guide be created. Modelled on Canada's Food Guide, it would

... help reduce stigma and discrimination by recognizing that mental health is part of everyday life, promoting and supporting psychological resilience, enhancing early detection and so on.

The Guide would give concrete advice on topics such as:

- Mentally healthy activities for all ages.
- Early warning signs of psychological stress and what to do about them.
- Normal reactions to life events such as death, tragedy, failure, or loss.
- Ways to improve psychological resilience.
- What is normal in terms of sadness, anxiety etc., and how to recognize when normal reactions might become an illness.<sup>336</sup>

**The Canadian Psychological Association suggested that a Canadian Mental Health Guide be created modeled on Canada's Food Guide.**

The Committee sees merit in this proposal and therefore recommends:

**That the Public Health Agency of Canada, in collaboration with other stakeholders, prepare a Mental Health Guide for Canadians and ensure its broad distribution.**

Within the federal government, Health Canada and the Public Health Agency of Canada are both centrally involved in health promotion and illness prevention. Within the Public Health Agency of Canada, the Mental Health Promotion Unit is the focal point of efforts to improve positive mental health and well-being in the Canadian population. The mandate of the Unit is to:

**Within the Public Health Agency of Canada, the Mental Health Promotion Unit is the focal point of efforts to improve positive mental health and well-being in the Canadian population.**

<sup>336</sup> Canadian Psychological Association. (July 2005) Recommendations to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

... promote and support mental health and reduce the burden of mental health problems and illness, by contributing to:

- the development, synthesis, dissemination and application of knowledge;
- the development, implementation and evaluation of policies, programs and activities designed to promote mental health and address the needs of people with mental health problems or illness.<sup>337</sup>

Other federal institutions are also involved in activities related to health promotion. The Institute of Population and Public Health within the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) “supports research into the complex interactions (biological, social, cultural, environmental) which determine the health of individuals, communities, and global populations; and into the application of that knowledge to improve the health of both populations and individuals.”<sup>338</sup> The Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction, which supports research on the functioning and disorders of the brain, the spinal cord, the sensory and motor systems, and the mind, constitutes another example.<sup>339</sup>

**The Committee believes that the federal government needs to increase its capacity to identify national priorities for interventions in mental health promotion and disorder prevention, and to translate these priorities into action.**

A further example is the Canadian Institute for Health Information (CIHI), which manages the Canadian Population Health Initiative; its mission is to:

- foster a better understanding of factors that affect the health of individuals and communities, and;
- contribute to developing policies that reduce inequities and improve the health and well-being of Canadians.<sup>340</sup>

As well, Statistics Canada collects and disseminates statistics on the health of Canadians. It conducts population health surveys, including the Canadian Community Health Survey -

<sup>337</sup> Public Health Agency of Canada. (January 2003) “Mental Health Promotion.” <http://www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/mentalhealth/mlhp/index.html>.

<sup>338</sup> Canadian Institutes of Health Research, Institute of Population and Public Health. (May 2003) “What We Do.” <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/12199.html>.

<sup>339</sup> Canadian Institutes of Health Research, Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction. (April 2003) “About INMHA.” <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/8579.html>. See also Chapter 14 for a more detailed discussion of INMHA’s activities.

<sup>340</sup> Canadian Institute for Health Information. (March 2004) “About the Canadian Population Health Initiative.” [http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw\\_page=cphi\\_aboutcphi\\_e](http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=cphi_aboutcphi_e).



Mental Health and Well-being, which was designed to provide national estimates of major mental illness and problems.<sup>341</sup>

Nevertheless, the Committee believes that the federal government needs to increase its capacity to identify national priorities for interventions in mental health promotion and mental illness prevention, and to translate these priorities into action. Given the overlap between mental health promotion and general health promotion, the Public Health Agency of Canada should continue to be the focal point for mental health promotion.

To complement the work of the Public Health Agency of Canada, the proposed Canadian Mental Health Commission, as outlined in Chapter 16, will include a Knowledge Exchange Centre that works with existing agencies to foster the collection of data relevant to mental health and illness and the exchange of information. The Committee therefore recommends:

105	<p>That the federal government commit sufficient resources to enable the Public Health Agency of Canada to take the lead role in identifying national priorities for interventions in the areas of mental health promotion and mental illness prevention and to work, in collaboration with other stakeholders, toward translating these priorities into action.</p> <p>That all mental health promotion and mental illness prevention initiatives contain provisions for monitoring and evaluating their impact.</p> <p>That the Knowledge Exchange Centre (see Chapter 16) work closely with existing bodies such as the Canadian Institute for Health Information, Statistics Canada and the Canadian Institutes of Health Research to collect and disseminate data on evaluations of mental health promotion and mental illness prevention interventions, including campaigns to prevent suicide.</p> <p>That, in this context, the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) explore the possibility of:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• developing common measures to evaluate mental health promotion and mental illness prevention interventions;</li><li>• analyzing federal policy initiatives for their probable mental health impact;</li><li>• identifying clusters of problems and/or at-risk populations that are not currently being addressed.</li></ul>
-----	--

<sup>341</sup> Statistics Canada. (July 2005) “Canadian Community Health Survey - Mental Health and Well-being.” <http://www.statcan.ca/cgi-bin/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=5015&lang=en&db=IMDB&dbg=f&adm=8&dis=2>.

## 15.6 SUICIDE PREVENTION

The Committee has identified suicide prevention as another priority. As noted in the Third Interim Report, every year some 3,700 Canadians kill themselves. Although suicidal behaviour is not itself a mental disorder, it is highly correlated with mental illness and addiction — more than 90% of suicide victims have a diagnosable mental illness or substance use disorder.<sup>342</sup>

This link between suicide and mental illness was borne out by a recent study of deaths by suicide in New Brunswick. It found that in the large majority of the 102 suicide deaths examined, the “victims had a long-standing trajectory of persistent difficulties in terms of personal development, consisting of an accumulation of personal, family, psychological, psychiatric and social problems.”<sup>343</sup> The study also found that there tended to be “serious addiction problems among the suicide victims.”<sup>344</sup> It observed that:

**Although suicidal behaviour is not itself a mental disorder, it is highly correlated with mental illness and addiction — more than 90% of suicide victims have a diagnosable mental illness or substance use disorder.**

... in general, members of the public can clearly recognize signs of distress and suicidal behaviours. But for many, the next essential step of getting a friend or family member to the appropriate services has not yet become a natural response.<sup>345</sup>

As this study suggests, suicidal behaviour can be addressed by promotion and prevention interventions. This echoes *A Report on Mental Illnesses in Canada*, which concluded:

**Suicidal behaviour can be addressed by promotion and prevention interventions.**

Promotion of mental health of the entire Canadian population, reduction of risk factors and early recognition of those at risk of suicidal behaviour play essential roles in decreasing suicide and attempted suicide.<sup>346</sup>

By making people more aware of the signs of suicidal behaviour, the hope is that those considering suicide will be encouraged to seek help and that it will be available to them, beginning with interventions by family, friends and neighbours.

**By making people more aware of the signs of suicidal behaviour, the hope is that those considering suicide will be encouraged to seek help.**

<sup>342</sup> Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (November 2004) Report 3 —Mental Health, Mental Illness and Addiction: Issues and Options for Canada, Chapter 4, Section 4.2, p. 27.

<sup>343</sup> Government of New Brunswick, Department of Health and Wellness. (April 2005) Research Project on Deaths by Suicide in New Brunswick between April 2002 and May 2003, p. 7. <http://www.gnb.ca/0055/suicide-e.asp>.

<sup>344</sup> *Ibid.*

<sup>345</sup> *Ibid.*, p. 8.

<sup>346</sup> Health Canada. (2002) *A Report on Mental Illnesses in Canada*, p. 102. <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mm/mac/>.

Available evidence indicates that when communities work together to increase awareness, the suicide rate can indeed be reduced. One campaign that is often mentioned was conducted by the U.S. Air Force; it “focused on removing the shame associated with mental health problems and on increasing social support, coping skills, and help seeking.” As a result, the number of suicides was reduced by one-third.<sup>347</sup>

Although many provinces, territories and communities have developed suicide prevention programs,<sup>348</sup> Canada does not have a national suicide prevention strategy. Many believe the federal government should work with the provinces, territories, and relevant stakeholders to develop one.<sup>349</sup>

**Available evidence indicates that when communities work together to increase awareness, the suicide rate can indeed be reduced.**

To quote the Honourable Elvy Robichaud, Minister of Health and Wellness, Province of New Brunswick,

*Another area that would benefit from federal involvement is the issue of suicide prevention and awareness. We have recently released a research study on suicide in New Brunswick. It is clear that this is a complex issue, and is everyone's responsibility, not just the health and mental health care systems.*

*Opportunities to provide public information, share knowledge and best practices, and exchange successful programs and initiatives would be beneficial to all jurisdictions and the people they serve.*<sup>350</sup>

The federal government is currently working on an Aboriginal Youth Suicide Prevention Strategy in partnership with the Assembly of First Nations and the Inuit Tapiriit Kanatami, with input from other national Aboriginal organizations, provinces and territories, and federal departments. Mr. Ian Potter, Assistant Deputy Minister, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada, told the Committee that the Strategy had been announced in September 2004; \$65 million was allocated to it over five years. It is designed to support communities in their efforts to prevent youth from becoming suicidal, in particular by reaching out to youths who are at risk of committing suicide and by preventing suicide clusters that are frequently observed in the aftermath of a completed suicide.<sup>351</sup>

**Canada does not have a national suicide prevention strategy.**

**An Aboriginal Youth Suicide Prevention Strategy is designed to support communities in their efforts to prevent youth from becoming suicidal.**

<sup>347</sup> Knox, K. L., et al. (December 2003) “Risk of suicide and related adverse outcomes after exposure to a suicide prevention programme in the US Air Force: cohort study.” *British Medical Journal*, Vol. 327, No. 13. <http://bmj.bmjjournals.com/cgi/content/full/327/7428/0-b>.

<sup>348</sup> Health Canada. (2002) *A Report on Mental Illnesses in Canada*, p. 102.

<sup>349</sup> Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (November 2004) Report 3 —Mental Health, Mental Illness and Addiction: Issues and Options for Canada, Chapter 4, Section 4.2, p. 27.

<sup>350</sup> 11 May 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/15eve-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/15eve-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>351</sup> 20 April 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/42362-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/42362-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).



The federal government is also involved in research on suicide. In 2003, Health Canada and the CIHR's Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction held a conference to define a research focus related to suicide. The participants identified six major themes: suicide in social and cultural contexts, evidenced-based standards, mental health promotion, multi-dimensional models explaining suicide, spectrum of suicidal behaviours, and a national database for suicide-related research.<sup>352</sup>

In October 2004, the Canadian Association for Suicide Prevention, a group of professionals working to reduce the suicide rate,<sup>353</sup> published a *Blueprint for a Canadian National Suicide Prevention Strategy*.<sup>354</sup> In his appearance before the Committee, Dr. Paul Links, Professor of Psychiatry, University of Toronto, and President of the Canadian Association for Suicide Prevention, called for federal leadership in developing a national suicide prevention strategy:

*All levels of government, various community agencies and organizations, survivors and clients need to be involved, but it is clear that we must have federal leadership to set out policies, provide resources and set outcome targets, including actual reduction in suicide rates.*<sup>355</sup>

The *Blueprint for a Canadian National Suicide Prevention Strategy* includes many of the concepts that have been touched on in this chapter. It sets out a number of goals, including:

**The Committee believes there is merit in advancing the Canadian Association for Suicide Prevention's initiative aimed at development of a national prevention strategy.**

- Promote awareness in every part of Canada that suicide is our problem and is preventable;
- Develop broad-based support for suicide prevention and intervention;
- Develop and implement a strategy to reduce stigma, to be associated with all suicide prevention, intervention and bereavement activities; and
- Develop, implement and sustain community-based suicide prevention programs, respecting diversity and culture at local, regional, and provincial/ territorial levels.

The Committee believes there is merit in advancing the Canadian Association for Suicide Prevention's initiative aimed at development of a national prevention strategy. The Committee therefore recommends:

---

<sup>352</sup> Canadian Institutes of Health Research. (February 2003) Press Release, "Canadian suicide experts focus on finding solutions." <http://www.cihirisc.gc.ca/e/8106.html>.

<sup>353</sup> Canadian Association for Suicide Prevention. "Purpose and Function." <http://www.thesupportnetwork.com/CASP/purpose.html>.

<sup>354</sup> <http://www.suicideprevention.ca/>.

<sup>355</sup> 17 February 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/07ev-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/07ev-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

That the federal government support the efforts of the Canadian Association for Suicide Prevention and other organizations working to develop a national suicide prevention strategy.

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) work closely with all stakeholders to, among other things:

- develop consistent standards and protocols for collecting information on suicide deaths, non-fatal attempts and ideation;
- increase the study and reporting of risk factors, warning signs and protective factors for individuals, families, communities and society;
- support the development of a national suicide research agenda along the lines proposed by the Canadian Institutes of Health Research.

## 15.7 CONCLUSION

At the beginning of this chapter, we asked whether it is possible to prevent mental illnesses in the Canadian population by intervening to address their causative factors. The available evidence shows that some interventions aimed at mental health promotion and mental illness prevention are effective in reducing the onset of mental illness and/or its severity and duration. Such interventions should be pursued further and, at the same time, additional evidence of their impact must be collected and assessed. Armed with such evidence, governments and other stakeholders will be more ready to make sustained and long-term investments to help improve the mental well-being of the Canadian population.





## CHAPTER 16: NATIONAL MENTAL HEALTH INITIATIVES

### 16.1 TOWARD A NATIONAL MENTAL HEALTH STRATEGY

From the very beginning of its study of mental health, mental illness and addiction, the Committee has heard the call for a national mental health strategy.<sup>356</sup> Many witnesses have stressed the tremendous significance of and need for such a strategy, noting that Canada is alone among the G8 countries not to have one. In fact, it has been five years since the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health issued *A Call for Action: Building Consensus for a National Action Plan on Mental Illness and Mental Health*.

**Canada is alone among the G8 countries not to have a national mental health strategy.**

**Not having a national strategy symbolizes neglect of mental health issues by government.**

While it is important to point out that there is no evidence to suggest that Canada treats people living with mental illness significantly differently than other highly industrialized nations, nevertheless the absence of a national approach to mental health issues represents an important national deficiency. Not having a national strategy symbolizes neglect of mental health issues by government; it also forecloses on a number of very concrete initiatives that would benefit people living with mental illness throughout the country.

#### 16.1.1 What Kind of National Mental Health Strategy Is Needed?

Although many witnesses expressed support for the concept of a national strategy or plan, their views varied on its exact purpose and what it should contain. There were many suggestions relating to the role of the federal government in creating such a strategy.

**There is a leadership role for the federal government in the development of a national approach to mental health. The provinces and territories are responsible for delivering health services, including mental health services, to the general population.**

Phil Upshall, National Executive Director of the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health, testified that:

<sup>356</sup> As indicated in Chapter 3, the Committee has not been able to devote as much attention to substance use issues as it intended when it embarked on its study of “mental health, mental illness and addiction.” The Committee recognizes that in previous decades, services for the two types of disorder were administered separately; they developed divergent treatment philosophies, used different terminology and constituted different ‘cultures’ that were often in conflict. However, the limitations of this report with respect to substance use issues means that the Committee has been unable to examine fully the similarities and differences in approach in the mental health and substance use fields. Although some examples are drawn from the substance use sector, the main thrust of this chapter concerns the implementation of mental health initiatives at the national level. It would clearly not be appropriate for the Committee to assume that conclusions it has reached after carefully considering the mental health evidence necessarily apply with respect to substance use issues. Some may apply, but the Committee has attempted to avoid any unwarranted assumptions in this regard. There is, however, an important recommendation in this Chapter that the federal government inject an additional \$50 million per year in concurrent disorder programs (see section 16.5.4.1).

*The Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health advocates for an overarching national action plan. ... Our preferred option is a national action plan that is developed by a distinguished blue-ribbon panel including consumers, patients and families, which will advise the policy work of the federal, provincial, and territorial governments. We think that this is an essential element of a national strategy.*<sup>357</sup>

For its part, the British Columbia Schizophrenia Society suggested that:

*A national mental health plan should be developed to (i) focus on standardized care for the seriously mentally ill; and (ii) monitor outcomes across the country. A Canadian national mental health plan should also establish national standards for education, early intervention and family support that will lead to improvements in treatment and care for Canadians with serious mental illness.*<sup>358</sup>

Some believed the federal government should take the lead in developing a national plan that would, in the words of Tina Pranger, Mental Health Consultant to Health and Social Services in Prince Edward Island, “provide direction to the provinces and territories in developing, refining and supporting their own mental health plans” and “include national standards for service delivery.”<sup>359</sup> Others, such as Jocelyne Green, Executive Director, Stella Burry Community Services in St. John’s, insisted on the need for the federal government to provide “targeted and significant levels of funding for mental health services” that the provinces could access only “if they deliver programs in line with national standards, with no ‘ifs’, ‘ands’ or ‘buts.’”<sup>360</sup>

From the beginning, the Committee has recognized that mental health, mental illness and addiction issues resonate with every level of government; they affect, to all intents and purposes, the entire population of Canada. Strategies are required at every level — locally, regionally, provincially, federally, and nationally.

The Committee believes it important to make the significant distinction between “national” and “federal,” and to be clear on what a feasible *national* mental health strategy could look like in Canada. Many tend to look on the federal government as the repository of all national efforts and, therefore, call on it to initiate the development of national strategies, independent of the particular sphere of activity.

With mental health reform, however, this approach cannot work. While there is a leadership role for the federal government in the development of a national approach to mental health, this level of government is not responsible for its development and enforcement. The

---

<sup>357</sup> 21 April 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/13evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/13evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>358</sup> British Columbia Schizophrenia Society. Brief submitted to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

<sup>359</sup> 16 June 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/22evc-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/22evc-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>360</sup> 15 June 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/22evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/22evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

Committee believes that, in Canada, any attempt to establish a national approach in health care related areas, including mental health,<sup>361</sup> must take into account, among other factors, the reality of which organizations actually deliver health-related services and supports and the fiscal capacities of each level of government.

It bears repeating that the provinces and territories are responsible for delivering health services, including mental health services, to the general population. The federal government carries this responsibility only for recognized or registered First Nations and Inuit, Canadian Forces personnel, federal offenders, and a few others that fall under the federal jurisdiction.<sup>362</sup>

The federal government's influence on the way health care is delivered is largely exercised through its fiscal capacity, i.e., its spending power. The provinces and territories receive federal grants in exchange for agreeing to respect certain conditions on how they use these transfers. This is how federal legislation such as the *Canada Health Act* works. This basic fact sets limits to the role that the federal government can play in developing a national strategy or a national action plan relating to responsibilities that fall primarily within the jurisdictions of the provinces and territories.

### 16.1.2 Elements of a “National Strategy”

Does this report contain the elements of a “national strategy”? The answer depends on what one expects a national strategy to contain. Some of the groundbreaking recommendations put forward here by the Committee are, indeed, national in scope. But this report also contains recommendations directed at all levels of government (federal, provincial/territorial, regional and local) as well as at the providers of mental health services and supports. To some extent, at least, the report can serve as the basis upon which a national mental health strategy could be developed.

**This report can serve as the basis upon which a national mental health strategy could be developed.**

As in its previous reports on the acute care system, the Committee has made recommendations in this report on issues that fall outside the jurisdiction of the federal government. No effective, systematic approach to the delivery of mental health and addiction services could have been made otherwise.

The Committee recognizes that neither the provider groups nor the provincial or territorial governments to which many of the recommendations in this report are addressed are under any obligation to respond to our recommendations. Nevertheless, in our experience with previous health reports, we have found that if recommendations are based on careful consideration of the evidence, they are often received favourably by those to whom they are addressed, jurisdictional boundaries

**A mechanism of some sort is needed both to undertake certain critical tasks at a national level and also to maintain a needed national focus on mental health issues.**

<sup>361</sup> It is worth reiterating that, although the range of supports and services that are part of the mental health “system” extend well beyond the sphere of health departments, the services and supports that are the responsibility of health departments are nonetheless clearly critical ones.

<sup>362</sup> See Chapter 13, “The Federal Direct Role.”



notwithstanding. The Committee is hopeful, therefore, that its recommendations on mental health, mental illness and addiction will be considered on the basis of their merit by all those to whom they are directed.

An overarching question the Committee believes of particular importance, given the extent to which the mental health sector has been neglected over the decades, is how to maximize the chances of this report's recommendations being acted upon. It has become clear that a mechanism of some sort is needed both to undertake certain critical tasks at a national level and also to maintain a needed national focus on mental health issues.

### 16.1.3 The Creation of the Canadian Mental Health Commission

The Committee's key recommendation to achieve this objective, a proposal to create a Canadian Mental Health Commission, was made public by the then Minister of Health, the Honourable Ujjal Dosanjh, on 24 November 2005, tabled in the Senate of Canada and released on the Committee's website. Minister Dosanjh announced that the Government of Canada, along with all provincial and territorial Ministers of Health, with the exception of Quebec, had already agreed to the creation of the Commission; their agreement was based on the proposal that the Committee submitted to a meeting of the federal/provincial/territorial Ministers of Health on 23 October 2005. Steven Fletcher, health critic for the Conservative Party in the 38<sup>th</sup> Parliament, also expressed his support for the establishment of a national Mental Health Commission.

**The creation of the Canadian Mental Health Commission heralds a new era in mental health in Canada.**

Before presenting an expanded version of this proposal, the Committee would like to comment on the significance of its having already been endorsed and on the role the new Commission will play in the development of a "national" approach to mental health in Canada.

The announcement that a Canadian Mental Health Commission would be created was the culmination of several months of consultations between the Committee and many mental health stakeholders across the country. It was greeted with universal enthusiasm by those concerned with mental health issues in Canada. For example, Dr. John Service, Executive Director of the Canadian Psychological Association, wrote:

It is our belief that the announcement of the Commission was an historic event in Canada. It has the potential to significantly change the way we deal with mental health issues in this country. For the first time, we will have a pan-Canadian forum to examine and draw attention to successes and gaps and to work with governments and stakeholders to improve the lives of Canadians.

It is remarkable that the federal, provincial and territorial governments came together in such a short period of time to agree on a Commission. It is a testament to the fact that governments recognize the extent of the need and the necessity to address the

need as quickly as possible. The governments are to be congratulated for their willingness to collaborate and to come to an agreement.<sup>363</sup>

The Canadian Collaborative Mental Health Initiative (CCMHI) also applauded the announcement and pointed to the potential advantages of the Commission's structure:

A real strength of the Commission will be the partnerships it will develop with governments, employers, mental health stakeholder organizations and, in particular, Canadians living with mental illness and their families and caregivers. Advisory committees to the Commission will also play a big role in ensuring the breadth of mental health issues in Canada are well understood and adequately represented.<sup>364</sup>

For its part, the Canadian Mental Health Association (CMHA) saw the establishment of a Commission on Mental Health and Mental Illness "as a momentous step towards the development and implementation of a strategy to address the mental health needs of all the people of Canada."<sup>365</sup>

**The Commission will operate at arm's length from government; a majority of its board of directors will come from outside government, as will its Chair.**

Dr. Paul Garfinkel, President and CEO of the Centre for Addiction and Mental Health, stressed the importance of the proposal's emphasis on reducing stigma and ending discrimination:

Every day we hear from patients and their families who delayed seeking treatment because they feared the social stigma that a diagnosis of mental illness or addiction would bring. In fact, research shows that two-thirds of affected people never seek treatment. The power of stigma cannot be underestimated, and this commitment by the Federal Government to create a national commission to help educate Canadians about the reality of mental illness — with the ultimate goal of eliminating all forms of discrimination against people and families living with mental illness — will be welcomed from coast to coast.<sup>366</sup>

It is no exaggeration to say that the creation of the Canadian Mental Health Commission heralds a new era in mental health in Canada. For the first time, there will be a body that can

---

<sup>363</sup> Dr. John Service. (28 November 2005) Letter to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

<sup>364</sup> CCMHI. (28 November 2005) Press release: Canadian Collaborative Mental Health Initiative applauds the establishment of landmark Commission. [http://www.ccmhi.ca/en/news/press/Newsrelease\\_Nov28.htm](http://www.ccmhi.ca/en/news/press/Newsrelease_Nov28.htm).

<sup>365</sup> CMHA. (24 November 2005) News release: Commission established to serve country's mental health needs. [http://www.cmha.ca/bins/content\\_page.asp?cid=6-20-21-965-809](http://www.cmha.ca/bins/content_page.asp?cid=6-20-21-965-809).

<sup>366</sup> CMHA. (24 November 2005) News release: Organizations laud Kirby Committee's proposed new Canadian Mental Health Commission. <http://www.newswire.ca/en/releases/archive/November2005/24/c9611.html>.

help to channel institutional and financial resources at a national level into a sector that has been systematically neglected. The Committee wholeheartedly commends all the Ministers of Health who have signed on to this proposal, as well as the Government of Canada for agreeing to fund the Mental Health Commission.

While the financial resources that are required for the Commission will come from the federal government, its institutional structure also encompasses the other levels of government in addition to non-governmental stakeholders. The Commission will operate at arm's length from government; a majority of its board of directors will come from outside government, as will its Chair (the Mental Health Commissioner of Canada). Thus, no single group, including government, will be able to dominate the Commission's Board of Directors. In this sense, it is very much a "national," as opposed to a "federal," undertaking.

#### 16.1.4 The National Dimension in This Report

The creation of the Mental Health Commission is, in the Committee's view, one of the two key components of what could be called a "national strategy" contained in this report. The second involves the creation of a Mental Health Transition Fund. If agreed to by the federal government, this Fund will permit the transfer of federal funds to the provinces and territories

**The Mental Health Transition Fund will permit the transfer of federal funds to the provinces and territories for their use in accelerating the transition to a mental health system predominantly based in the communities in which people with mental illness and addiction live.**

for their use in accelerating the transition to a mental health system predominantly based in the communities in which people with mental illness and addiction live. The rationale for this fund is set out in detail in Chapter 5; later in this chapter (see section 16.5) we discuss how large this fund should be and how the money should be raised.

The Committee recognizes that many other recommendations in this report also have a national dimension, despite being directed only at one or another level of government. For example, the investment of an additional \$25 million

**The Committee's recommendations, implemented in full, would also move the reform agenda forward in immediate and concrete ways, including by providing funding for transformative change by the provinces and territories.**

annually in mental health services research, as recommended in Chapter 11, will have a national impact, although the recommendation is directed solely to the federal government.

The recommendations involving the Mental Health Commission and the Mental Health Transition Fund, however, entail the creation of a new institution that brings together not only the different levels of government with responsibility for providing mental health services and supports, but also the people who actually deliver those services as well as the people who benefit from them.

The potential impact of creating of a Mental Health Commission is substantial. Should the Transition Fund also be created, these two entities will represent a truly momentous injection of institutional and financial resources into a sector that has been neglected for decades. The lives of many thousands of Canadians can be improved.



Nevertheless, the Committee hesitates to call this report a national strategy or plan. In other countries, such plans typically specify details about how various services should be provided and who will be responsible, and to whom, for the plan's implementation.<sup>367</sup> Important specifics of this kind are not contained in this report; nor would it have been appropriate for the Committee to have included them.

Nonetheless, the national measures that the Committee has recommended in this report lay a firm foundation for an exploration of how a mental health plan could be developed, negotiated, and endorsed by all stakeholders. The Committee's recommendations, implemented in full, would also move the reform agenda forward in immediate and concrete ways, including by providing funding for transformative change by the provinces and territories. In addition, the activities that the Mental Health Commission will undertake on its own (anti-stigma work and establishing a knowledge exchange centre) will significantly alter the landscape for people living with mental illness.

Thus, there is a plan of action in this report with a "national" dimension to the recommendations it contains. The plan is a feasible one tailored to the realities of health care delivery in Canada. The Committee fervently hopes that all stakeholders will agree that its implementation promises a huge advance for people living with mental illness and addiction.

## 16.2 A PROPOSAL TO ESTABLISH A CANADIAN MENTAL HEALTH COMMISSION

In this section, the Committee's proposal to create a Mental Health Commission is reproduced as tabled in the Senate of Canada on 24 November 2005.<sup>368</sup> Section 16.4 contains additional comments on the proposal that the Committee feels it is important to make, including a more detailed discussion of the tasks the Commission will undertake "in-house" (a ten-year anti-stigma campaign and the establishment of a Knowledge Exchange Centre).

### 16.2.1 Rationale: Why a Commission?

Several factors led the Committee to recommend the creation of a Canadian Mental Health Commission:

**No existing organization has a mandate that encompasses, or could be modified to encompass, a majority of the factors set out.**

- a) Although the Committee's work and, importantly, recent actions by several provincial governments have begun to focus a long-overdue spotlight on mental health, it remains that the whole complex, pervasive problem of mental illness and addiction in Canadian society continues to be neglected. The Canadian Mental Health Commission will provide a much needed national (*not federal*) focal point that will keep mental health issues in the mainstream

<sup>367</sup> See: Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (November 2004) Report 2 — Mental health, mental illness and addiction: Mental health policies and programs in selected countries. <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/report2/repintnov04vol2-e.pdf>.

<sup>368</sup> With some minor editing to improve clarity.

of public policy debates in Canada and accelerate the development and implementation of effective solutions to the long-standing problems of this sector.

- b) Those most directly affected are people living with mental illness, their families, friends and employers. But, given that, each year, one in five Canadians will experience a mental illness, virtually all Canadians will be affected, directly or indirectly, by mental illness and/or addiction. Mental illness is truly of national concern.
- c) No single level of government has the resources needed to deal with the full range of mental health issues on its own. Creating a national focus will add substantial value, especially with respect to exchanging information and facilitating collaboration among governments and between governments and stakeholders.
- d) In both public and private sector businesses and workplaces, mental health problems and substance abuse disorders are responsible for a large proportion of all disability, absenteeism and diminished workplace productivity. The proportion of workplace disability associated with mental illness and substance abuse is rising more rapidly than those associated with other illnesses and has been estimated to cost Canadian companies about \$18 billion a year in recent years.<sup>369</sup> The economic as well as the social implications are both obvious and of universal concern.
- e) In every government, whether federal, provincial, territorial or municipal, responsibility for mental health issues is dispersed among several departments and agencies — health, social services, housing, etc. Managing issues that span ministerial/departmental boundaries is notoriously hard; truly effective ways of doing so are few and far between. The Canadian Mental Health Commission will benefit all governments by facilitating the exchange of information on best practices on how to deal with this classic interdepartmental issue.
- f) There is, as well, no easy mechanism now available for stakeholders in the mental health sector to exchange knowledge and distribute information about best practices coast to coast to coast. A national Knowledge Exchange Centre will be an integral part of the Canadian Mental Health Commission.
- g) Canadians must become better educated about the reality of mental illness. They must be encouraged to understand and be more tolerant of people living with mental illness and addiction. To those ends, a national campaign is needed to combat the stigma and discrimination associated with mental illness. Such a campaign will be most effectively managed nationally by the Canadian Mental Health Commission.

The Committee considered alternatives to the creation of a national commission. It concluded, however, that no existing organization has a mandate that encompasses, or could be modified to encompass, a majority of the factors set out above. For example, the mandate of the Canadian Centre for Substance Abuse is too narrow to encompass the range of

---

<sup>369</sup> See Chapter 8, “Workplace and Employment.”

mental health issues of concern to this Committee. Moreover, it has no role in changing public attitudes.

While mental health falls naturally under the purview of the Health Council of Canada, its chair, Michael Decter, has told the Committee that it will be some years before the Council's extremely full agenda will be cleared sufficiently to address mental health adequately. The Health Council's mandate also includes monitoring the performance of all government health care systems. The Canadian Mental Health Commission proposed by the Committee explicitly will *not* have any role in monitoring any government's performance in dealing with mental health and addiction.

**The Canadian Mental Health Commission will *not* have any role in monitoring any government's performance in dealing with mental health and addiction.**

It is clear to the Committee that a new national organization is required. It must be emphasized, however, that the success of the proposed Commission in contributing to improvement of the mental health of Canadians depends critically upon there being in place strong structures and committed people at the provincial and territorial level to translate policy, knowledge and ideas into action on the ground. This is true also with respect to the mental health services provided by the federal government through its various entities such as the First Nations and Inuit Health Branch of Health Canada and Correctional Service Canada.<sup>370</sup>

The Committee's intention is that the work of the Canadian Mental Health Commission will complement, and not replace, that being done by existing structures and people at the federal, provincial and territorial levels.

Finally, consistent with its view that structural solutions to any problem should not be permanent, the Committee recommends that the Commission "sunset" in ten years.

### 16.2.2 Guiding Principles of the Canadian Mental Health Commission

The key principles are that the Commission:

- Be an independent, not-for-profit organization at arm's length both from governments and from all existing mental health "stakeholder organizations";
- Make those living with mental illness, and their families, the central focus of its activities;
- Build on and complement initiatives already under way throughout Canada, and avoid duplicating the roles and activities of those currently working in mental health;

**Be an independent, not-for-profit organization at arm's length both from governments and from all existing mental health "stakeholder organizations".**

<sup>370</sup> See Chapter 13, "The Direct Federal Role" for a full discussion of the role of the federal government in delivering mental health services to the client groups for which it has direct responsibility.



- Establish partnerships with governments, employers, mental health research organizations and service providers, other health care organizations, and the spectrum of existing national and international mental health stakeholders;
- Put its emphasis on evidence-based mental health policies and methods of service delivery;
- Rigorously evaluate, assess and report on its own activities, in order to ensure their appropriateness and efficacy and to maintain the Commission's credibility with governments, its collaborating stakeholders and the Canadian public.

### 16.2.3 Mission/Mandate of the Commission

The mission of the Commission is:

- To act as a facilitator, enabler and supporter of a national approach to mental health issues;
- To be a catalyst for reform of mental health policies and improvements in service delivery;
- To provide a national focal point for objective, evidence-based information on all aspects of mental health and mental illness;
- To be a source of information to governments, stakeholders and the public on mental health and mental illness;
- To educate all Canadians about mental health and increase mental health literacy in Canada, particularly among those who are in leadership roles such as employers, members of the health professions, teachers, etc.;
- To diminish the stigma and discrimination faced by Canadians living with a mental illness, and their families.

### 16.2.4 The Commission's Method of Operation

To discharge its mission, the Commission will form collaborative relationships that amount to partnerships with governments, employers, mental health stakeholder organizations, professional associations, research organizations

**The Commission will form collaborative relationships that amount to partnerships with governments, employers, mental health stakeholder organizations, professional associations, research organizations and, in particular, those Canadians living with mental illness and their families.**

and, in particular, those Canadians living with mental illness and their families. Such relationships will be developed with existing organizations and committees such as the Canadian Institute for Health Information, the Canadian Institutes of Health Research, the Canadian Alliance for Mental Health and Mental Illness and its constituent organizations, the Global Economic Roundtable on Mental Health and Addiction, the Canadian Centre for Substance Abuse, the Public Health Agency of Canada, federal/provincial/territorial

Committees on Mental Health and Substance Use, and other relevant organizations and committees concerned with mental health and addiction.

The coordinating functions and collaborative role of the Commission will help to reduce duplication of effort and to facilitate cooperation among all stakeholders, particularly governments and service providers.

**Two advisory committees are obligatory — one composed of representatives of all federal/ provincial/ territorial governments and another of representatives from Canada's Aboriginal communities**

In order to discharge its collaborative mandate, the Commission will establish, in addition to partnerships, a number of advisory committees. While it will be up to the Commission to decide on their number and composition, two advisory committees are obligatory — one composed of representatives of all federal/provincial/territorial governments and another of representatives from Canada's Aboriginal communities.<sup>371</sup>

The Commission will assist governments, employers, and service providers in a non-confrontational way, recognizing that the circumstances in which mental health policies and services are provided in every community are distinct. Yet every community can benefit from lessons learned elsewhere, especially given the linkage between the most effective mental health services and primary and community-based care — areas in which best-practice information would be particularly helpful both to communities seeking to improve the effectiveness of their own services and to provincial and territorial governments.

### 16.2.5 Activities of the Commission

The Commission's activities can be divided into six broad categories:

*a) Development of a National Mental Health Strategy*

- Proposing goals relating to mental health, mental illness and addiction and a framework for a national strategic plan to achieve them, recognizing that such a plan must:
  - take into account existing federal, provincial and territorial mental health plans;
  - reflect the fact that governmental responsibility for mental health is very much inter-ministerial in nature (i.e., not confined to ministries of health);
- Providing information to governments, stakeholders and the public on mental health issues (section 16.2.9 expands on the benefits of the Commission's being a source of information to governments on such issues);

---

<sup>371</sup> See Chapter 13, "The Direct Federal Role," and Chapter 14, "Aboriginal Peoples of Canada," for further discussion of the importance of this recommendation.

- Reporting annually to the Federal/Provincial/Territorial Conference of Deputy Ministers of Health and the Deputy Ministers responsible for Social Services (and of other ministries/departments as required);
- Ensuring that the specific issues on which the Commission will focus at any given time are in accordance with the interests of its Board and its committees as they evolve over time.

*b) Synthesizing Relevant Knowledge for Application to the Canadian Context*

- Developing reliable and valid measures, indicators and tools to facilitate monitoring by governments and health authorities of the performance of their mental health systems over time;
- Developing benchmark capacity requirements for different types of service along the entire spectrum of mental health services.

*c) Encouraging Research*

- Through the Canadian Institute for Health Information and Statistics Canada, collecting on a regular basis data on the mental health status of Canadians and providing, on the Commission's website, a comprehensive database for use by researchers and governments;
- Encouraging the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) to support research into the best structures and/or mechanisms to supply, most efficiently, the wide range of services required by people living with mental illness and addiction;
- Encouraging CIHR to support research on how to measure the outcomes of mental health services so that governments can assess the success and effectiveness of their mental health programs.

*d) Collaborative, Integrative and Networking Activities*

- Supporting consensus-building activities relating to adoption of the best evidence-based clinical and service-delivery practices and system-level approaches;
- Facilitating the sharing of knowledge across jurisdictions and stakeholder groups regarding effective approaches, developments and innovations;
- Promoting the integration of primary care services with other forms of service delivery, such as secondary and tertiary treatment services, health promotion and disease prevention programs;
- Fostering greater collaboration between addiction and mental health stakeholders with a view to improving services and supports for the many individuals coping with addictions who are also living with mental illness;



- Providing information on how services for people with concurrent disorders can be most effectively and efficiently integrated;
- Working with employers and organizations, such as the Business Roundtable on Mental Health, Mental Illness and Addiction, to develop programs to reduce the burden of mental illness and addiction on those affected and on the economy.

*e) Public Education and Public Awareness*

- Implementing a national anti-stigma program to educate Canadians about the reality of mental illness, with the ultimate goal of eliminating stigma and all forms of discrimination against people and families living with mental illness;
- Mounting targeted communications campaigns on specific aspects of mental illness (e.g., the signs of serious depression) aimed at specific target audiences (e.g., school-aged children);
- Educating Canadians on ways and means of optimizing their own and their loved ones' mental health;
- Promoting population mental health and the prevention of mental illness and addiction;
- Sponsoring activities such as conferences, seminars, and an annual awards program to celebrate people who provide exceptional leadership in mental health.

*f) Knowledge Exchange*

- Creating an Internet-based national Knowledge Exchange Centre for the distribution of information about mental health;
- Publishing studies, reports and other documentation on mental health;
- Monitoring national and international developments in mental health policies and services and, where relevant, incorporating this information into the website of the Knowledge Exchange Centre;
- Making the Knowledge Exchange Centre accessible to people living with mental illness, their families and caregivers, employers, researchers, governments and other stakeholders;
- Linking the Knowledge Exchange Centre website with relevant sites operated by provincial governments and stakeholder groups.

**The Commission is to be advisory and facilitative, not operational in nature, apart from its commitment to undertake some project and research work that is consistent with its mission.**

The Commission will both contract out projects and undertake work itself on behalf of various Canadian and international institutions, including both governments and non-governmental organizations in the private sector.

It is important to emphasize that the Commission is to be advisory and facilitative, *not* operational in nature, apart from its commitment to undertake some project and research work that is consistent with its mission.

Specifically, the Commission will *not*:

- Provide any services itself, except for its management of the Knowledge Exchange Centre and the national anti-stigma campaign, or in association with its doing work under contract for other institutions;
- Monitor the performance of any government with respect to mental health services. The Commission will recognize explicitly that each government's approach to providing mental health services will reflect the particular characteristics of that jurisdiction.

### 16.2.6 Composition of the Board of the Commission

The Commission will be established under federal legislation or other appropriate authority (e.g., through incorporation as a not-for-profit corporation).

**No nominee can represent a specific organization; each must be widely recognized as reflective of the mental health community at large.**

In structuring the Commission's Board, two principles must be kept in mind:

- First, as set out in the guiding principles outlined above, the Commission will operate "at arms-length both from governments and all existing mental health stakeholder organizations." Therefore no single stakeholder group, including government, may have a majority of seats on the Board;
- Second, to facilitate its effectiveness, the Board should not be too large. Adequate input from all stakeholder groups can be ensured through the judicious use of advisory committees (including the federal/provincial/territorial governmental advisory committee and the Aboriginal advisory committee specified above).

These two constraints, together with the precedents established by the composition of the Boards of the Canadian Institute for Health Information and the Canadian Patient Safety Institute, lead the Committee to recommend that the Board of the Canadian Mental Health Commission have nineteen members, approximately one-third from governments and approximately two-thirds without any government affiliation or connection.

Therefore, the Board of the Commission will consist of:

- a) Five provincial governmental nominees chosen as follows: one from the Atlantic provinces, one from Quebec, one from Ontario, and two from the Western provinces.
- b) One member nominated jointly by the three territorial governments.
- c) One member nominated by the federal government.
- d) Eleven nominees at large, chosen by the seven government nominees to represent a wide range of stakeholders involved in mental health issues, including those living with mental illness, their families, caregivers, service providers, the professions, employers, etc. No nominee can represent a specific organization; each must be widely recognized as reflective of the mental health community at large.
- e) A non-governmental chair (the Canadian Mental Health Commissioner) chosen by the seven government nominees.

Board members will serve three-year terms and be eligible for renewal once. All, including the Commissioner, will be part-time.

#### **16.2.7 Staff of the Commission**

The full-time staff of the Commission, initially consisting of 25 to 30 people, will be under the direction of an Executive Director.

#### **16.2.8 Funding for the Commission**

All funding (the amount of which is currently under study by the Senate Committee) will be provided by the federal government. The budget will consist of:

- Core funding for the Commission's Board, staff, and operations;
- Funding "earmarked" for establishment and management of the Knowledge Exchange Centre;
- Funding "earmarked" for public education and anti-stigma and other communications campaigns.

#### **16.2.9 Appendix**

Every government faces a myriad of issues as it attempts to improve services to people living with mental illness. While some of these issues are specific to a jurisdiction, many others are broadly applicable across jurisdictions. It is with respect to the latter that the Commission can play a valuable role for all governments by providing information on what has proven to be most effective in other provinces and other countries (i.e., best practices), sparing each government from having to gather and assess the information on its own.



Four such issues illustrate the point:

*a) Strategic Investment Decisions*

To plan effectively for the transformation of the mental health service delivery system across the continuum of provincial, regional and community-based services, it is critical that governments have available, evidence-based information with respect to the most effective practices elsewhere in Canada and in other industrialized countries. In the absence of such information, governments have little defence against pressures to adopt particular policies and practices based only on anecdotal evidence or representing “flavour-of-the-month” fads.

Having collected information on and evaluated practices used elsewhere, the Commission will provide leadership in building a natural consensus around best practices.

*b) Primary Care and Community-Based Service Delivery*

Experiments in new ways of integrating mental health services into multidisciplinary primary care clinics and of delivering community based services are taking place across the country. Evaluation of the effectiveness of these experiments and developing a comparison of evidence-based best practices will be very useful to governments and service providers alike.

*c) Chronic Mental Illness*

People living with a chronic mental illness need a range of services, many of which (social housing, for example, and various types of income support and training programs) are not provided by health departments. Given that they are usually the responsibility of different government departments, often there is no mechanism, or at least no easy mechanism, to coordinate the range of services needed by a single consumer. Because no single department “owns” or has sole responsibility for a person living with a mental illness, even an aggressive case manager — clearly part of the solution to the problem — will have difficulty crossing departmental lines. That some of these services, social housing for example, have fallen out of political favour in recent years makes solving the problem even more difficult.

The Commission will help governments in two ways:

- First, by evaluating mechanisms that have been used elsewhere to coordinate effectively multi-department services for a single consumer, and proposing options for governments to consider.
- Second, by identifying gaps in the services required and encouraging governments to fill them.

*d) Mental Health Human Resources*

It is widely acknowledged that a severe shortage of mental health human resources exists across the whole spectrum of mental health service providers. It is also

acknowledged that existing training programs (and programs designed to update the skills of people currently working in the field) need modification.

For example:

- Few people are trained in how to help those who suffer from concurrent disorders. Often someone with both a mental illness and an addiction is treated sequentially; the treatment is frequently ineffective because the problems are linked. The solution to this problem requires significant change in the training of mental health workers.
- Nurse practitioners and nurses need more training in how to help people living with a mental illness and how to identify the presence of concurrent disorders. This requires changes in academic curricula, always a very slow and difficult thing to achieve. Family members also need training of the same kind but in community settings.
- Scope of practice rules must be modified if multi-disciplinary primary care clinics are to become the predominant point of entry into a transformed mental health system. There is bound to be resistance to such changes.
- Assessment of the skill set required to provide various mental health services will enable accurate forecasts to be made of the numbers of mental health workers of different categories required in Canada in the future.

By providing an informed, authoritative source of national pressure, equally independent of government, advocacy groups, service providers, and those responsible for providing training and education programs for mental health workers, the Commission will reinforce governments as they seek changes of the kind listed above.

### 16.3 GETTING THE COMMISSION UP AND RUNNING

As noted earlier, on 24 November 2005, Minister Dosanjh announced that the Government of Canada, along with all provincial and territorial Ministers of Health, with the exception of Quebec, had agreed to the creation of the Canadian Mental Health Commission and the Government of Canada agreed to fund the Commission. The Committee believes that it is essential to move forward quickly, and recommends:

107

**That a Canadian Mental Health Commission be established and that it become operational by 1 September 2006.**

**That the guiding principles, mandate, method of operation and activities of the Canadian Mental Health Commission be as specified in sections 16.2.2 to 16.2.5 of this report.**

**That the composition of the Board of the Commission and its staff be established as set out in sections 16.2.6 and 16.2.7 of this report.**

That the Government of Canada provide \$17 million per annum to fund the operation and activities of the Commission; of this amount, \$5 million per annum should be dedicated to a national anti-stigma campaign, \$6 million per annum devoted to the creation of the Knowledge Exchange Centre and \$6 million per annum used to cover the operating costs of the Commission.

## 16.4 FURTHER COMMENTS ON THE PROPOSAL TO CREATE A CANADIAN MENTAL HEALTH COMMISSION

### 16.4.1 The Nature of “Representation” on the Commission

It is important to make a few additional remarks on the how the Committee envisages choosing the members of the Board of Directors of the Canadian Mental Health Commission and on the nature of their role.

**It will be crucial to establish a balance in selecting the 12 non-governmental directors. The Committee believes very strongly that these directors should neither be, nor be seen as, “representatives” of any particular stakeholder group or organization.**

The composition of the Board of the Commission was crafted so that it will be able to propose and advocate for innovative policy and educational initiatives that will significantly improve the lives of people living with mental illness across the country. In determining the number of governmental representatives on the Board, both the Committee and the provincial governments with which it has consulted believe it important to include a representative from the three territorial governments, in great measure because of their significant Aboriginal populations. The Committee believes this is one way to ensure that the concerns of Canada’s Aboriginal peoples are at the forefront of the Commission’s activities.

**There can be no room on the Board for the kind of “silo” approach that is still all too common in the organization and delivery of mental health services and supports.**

It will be crucial to establish a balance in selecting the 12 non-governmental directors. The Committee believes very strongly that these directors should neither be, nor be seen as, “representatives” of any particular stakeholder group or organization.

It will, of course, be essential that the full range of views and expertise from all stakeholder groups be heard, not only via the various advisory committees to be created by the Commission but also at the Board of the Commission itself. However, it is critical that Board members not see themselves, or be seen, as representing any of the narrowly focused interest groups that now constitute integral parts of the current mental health system. There can be no room on the Board for the kind of “silo” approach that is still all too common in the organization and delivery of mental health services and supports. The Board members must be capable of looking at the broad system as a whole and making this the centre of the Board’s concerns.



The key to the success of the Commission will be its ability to take into account a wide cross-section of views and to distill these into a coherent overall program that will improve the lives of people living with mental illness and addiction from coast to coast to coast. The non-governmental members of the Board must be carefully selected to ensure that they bring a diversity of experience to the table but are nonetheless able to look at what needs to be done primarily from the broad perspective of the country as a whole.

There is no doubt that the Board will need in its membership people with knowledge of a variety of mental health constituencies. They must include, first and foremost, people living with mental illness themselves as well as their families. In addition, there must be individuals who understand and have experience of issues confronting people of Aboriginal origin, and the special needs of children and youth, as well as service providers inside and outside the medical professions, and experts in as many areas of mental health as possible.

Additional input from all of these constituencies will also be channelled into the Commission through advisory committees that will be created. In this way, the Committee believes it will be possible for the Commission to have access to the full range of views that will be needed to make sure that its initiatives respond to the needs of Canadians living with mental illness without developing a structure for the Commission that would be so unwieldy as to prevent it from completing its mandate.

#### 16.4.2 Anti-Stigma Campaign

In its first report on mental health, the Committee devoted an entire chapter to the issue of stigma and discrimination.<sup>372</sup> Witnesses have consistently told the Committee that a systematic effort to reduce stigma and combat discrimination is essential to improving the situation for people living with mental illness.

During its cross-country hearings, this point was reiterated by Jean-Pierre Galipeault of The Empowerment Connection:

**The Committee has included development of a sustained anti-stigma campaign as a key element of the mandate of the Canadian Mental Health Commission.**

**The Committee believes that there is much to learn from the separate, not-for-profit, private company that was funded by the Australian government called “beyondblue.”**

*[A]ll of the efforts in terms of mental health policy development, system reform, consumer and family member involvement will be unattainable without making some efforts to address the issues of stigma and discrimination.*<sup>373</sup>

The Committee has included development of a sustained anti-stigma campaign as a key element of the mandate of the Canadian Mental Health Commission. While it will be up to the Commission to work out the details of how this campaign should be undertaken, the Committee believes it is important to summarize the results of its own findings on this issue.

<sup>372</sup> Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (November 2004) Report 1 — Mental health, mental illness and addiction: Overview of policies and programs in Canada, Chapter 3.

<sup>373</sup> 9 May 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-c/soci-e/15evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-c/soci-e/15evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

In its first report, the Committee quoted Professor Heather Stuart from Queen's University, who emphasized the importance of carefully targeting anti-stigma interventions. She told the Committee:

*With respect to anti-stigma interventions, how do we stop stigma and discrimination? We are learning from the World Psychiatric Association work that one size does not fit all. It is a waste of time and energy to embark on a large, public education campaign that is designed to improve literacy as an anti-stigma intervention because segments of the population have different views.*<sup>374</sup>

Professor Stuart also noted the connections amongst a number of dimensions to anti-stigma work. She told the Committee that the need to carefully target anti-stigma interventions also pointed to the importance of reaching people at an emotional as well as an intellectual level; it was also important to involve people living with mental illness themselves in these campaigns:

*When we talked about targeting things, we were trying to target experiences. We figured out we had to get them at an emotional level. We had to make them aware that their whole system of beliefs was somehow ill-founded. One of the best ways to do that was to construct situations in which people who have a mental illness could meet people who have perhaps never met someone with a mental illness, under controlled and constructive kinds of situations. They would talk about their mental illness. They would convey factual information, but more important, they would convey information at a human level. That is what made the difference.*<sup>375</sup>

This point was reinforced by Tara Martinen, who told the Committee of her experience of speaking about her own illness:

*I have spoken to a diverse range of individuals and groups regarding my illness. Because I am healthy, fairly articulate and approachable, people are generally more receptive to learning about the disease, and I try to shatter those barriers of stigma that people often have. Hence, I strongly recommend implementing a mental health ambassadors program that is not volunteer-based. I believe this should be a paid position and this program would eliminate some of the stigma I think that a lot of people with mental illness have to endure.*<sup>376</sup>

Jean-Pierre Galipeault told the Committee that this kind of effort has to be undertaken at the local level, and sustained over time.

*One approach is the old grinding approach, what I am starting to call the "one-block-at-a-time" approach. A couple of years ago a manager of a mental*

---

<sup>374</sup> Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (November 2004) Report 1 — Mental health, mental illness and addiction: Overview of policies and programs in Canada. Chapter 3.

<sup>375</sup> *Ibid.*

<sup>376</sup> 16 February 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/06evb-e.htm?Language=1&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/06evb-e.htm?Language=1&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

*health program in downtown Dartmouth asked me how can we make sure that consumers are viewed as full citizens. I think part of the answer is those of us who are involved in this [have] a responsibility to assist in this regard. I told her to take a one-block or a two-block radius of you're the program location and hold a town hall meeting and have consumers present and talk to the citizens in that area. I told her to start knocking on doors, dropping off flyers, inviting people out and letting them know how consumers contribute to the economic well-being of that two-block community and how they contribute to the cultural mosaic of that community. You work those two blocks for a period of months or a year and then you spread out to two more blocks. I think it is a long, slow approach, but I think it is part of the solution.*<sup>377</sup>

Several witnesses also highlighted the importance of making resources available across the country to support this kind of campaign. The Honourable Elvy Robichaud, Minister of Health and Wellness in New Brunswick, told the Committee:

*Stigma is more difficult to address, and is not open to legislative protection as is discrimination under the human rights legislation. In this area, the federal government could play a major leadership role. Anti-stigma and social marketing campaigns are costly and often beyond the fiscal resources available in our province, or if we did it on our own. It might be a whole lot better if all jurisdictions would get into the act and have something that is at least essentially the same. Usually we can adapt to most any Canadian jurisdiction. Further, this is an area in which the federal government has demonstrated competence and leadership — for instance, on the tobacco campaign — and one in which federal initiatives would be beneficial to all provinces and territories.*<sup>378</sup>

Reid Burke, Executive Director, Canadian Mental Health Association of Prince Edward Island, emphasized both the need to sustain anti-stigma campaigns over time and the need to focus on the potential for recovery:

*Social marketing and changing attitudes is the way to go. It is not going to happen with one campaign. ParticipAction took 10 or 15 years and now everybody well understands how important that is. If we want to call it "mental fitness" or "mental wellness," there needs to be a concerted effort in this country to put money into social marketing that normalizes mental health. I do not think that will take away from the devastating effects of the illness, but we need to promote hope, as well as recovery and resilience.*<sup>379</sup>

---

<sup>377</sup> 9 May 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/15evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/15evb-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>378</sup> 11 May 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/15eve-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/15eve-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>379</sup> 16 June 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/22evc-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-e/soci-e/22evc-e.htm?Language=E&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).



The Committee was very impressed by initiatives undertaken by the Australian government to educate people about the realities of mental illness and to combat stigma. In particular, the Committee believes that there is much to learn from the separate, not-for-profit, private company that was funded by the Australian government called “*beyondblue*.” The company was established in October 2000 with the objective of promoting a better understanding of depression. It works in partnership with health services, schools, workplaces, universities, media and community organizations, as well as with people living with depression, and thus brings together both expertise in depression and personal experience of the problem.<sup>380</sup>

In its plan for the years 2005-2010, *beyondblue* notes that:

- As an independent national body, *beyondblue* can reach beyond government politics and policies into states, territories and local communities and across regional and rural Australia. *beyondblue* will establish new and expand existing programs to meet emerging national priorities for prevention, treatment and awareness of depression, anxiety and related substance use disorders.
- *beyondblue*’s collective national strengths are greater than an individual state-based focus on depression. It is cost-effective for all state and territory governments to conduct their promotion, prevention and early intervention strategies for depression and related disorders in partnership with *beyondblue*. The return on investment through delivery of national programs and website provides outcomes that are greater in value than the individual contributions made by state and territory governments.
- States and territories already benefit from the greater understanding of depression generated by *beyondblue*’s national awareness programs, positive media and community profile, and the *beyondblue* website with its series of clinical fact sheets; interactive on-line depression self-assessment; media centre and supporting links.<sup>381</sup>

**The various initiatives undertaken in Australia had helped improve “mental health literacy in the Australian population by about 10 percentage points since 1996.”**

Mr. Dermot Casey, Assistant Secretary, Health and Priorities and Suicide Prevention, for the Department of Health and Ageing, Government of Australia, told the Committee that the various initiatives undertaken in Australia had helped improve “mental health literacy in the Australian population by about 10 percentage points since 1996.” He also told the Committee that:

*our hospital contact data and our health service contact data show that there is a greater proportion of the population seeking care than was the case when we*

<sup>380</sup> Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (November 2004) Report 2 — Mental health, mental illness and addiction: Mental health policies and programs in selected countries, Chapter 1, p. 17. <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/report2/repintnov04vol2-e.pdf>.

<sup>381</sup> *beyondblue*: The Way Forward 2005 — 2010. [http://www.beyondblue.org.au/index.aspx?link\\_id=2.18&tmp=FileDownload&fid=88](http://www.beyondblue.org.au/index.aspx?link_id=2.18&tmp=FileDownload&fid=88).

*did our epidemiology study. We would conclude from that that they are now at least more prepared to seek treatment...*<sup>382</sup>

A recent study of the impact of *beyondblue* confirmed Mr. Casey's assessment, and noted that:

The data are consistent with *beyondblue* having had a positive effect on some beliefs about depression treatment, most notably counselling and medication, and about the value of help-seeking in general. These findings suggest that national awareness campaigns may be effective in improving community mental health knowledge. The data also demonstrate the potential value of population monitoring of mental health literacy.<sup>383</sup>

There are thus six points that stand out in with regard to building an anti-stigma campaign in Canada. The evidence strongly suggests that, to be successful, an anti-stigma campaign must:

1. Be carefully targeted to specific audiences;
2. Be sustained over a substantial period of time;
3. Both educate people about the reality of mental illness and engage them at an emotional level;
4. Involve people living with mental illness as spokespeople;
5. Focus on the potential for recovery and highlight the positive contributions made to local communities by people living with mental illness;
6. Deploy national resources that can be adapted to regional and local circumstances.

The Committee believes that these lessons should guide the Mental Health Commission in the design and implementation of the anti-stigma campaign with which it has been charged.

**These lessons should guide the Mental Health Commission in the design and implementation of the anti-stigma campaign with which it has been charged.**

### 16.4.3 Knowledge Exchange Centre

As outlined above, the second major task that the Canadian Mental Health Commission will undertake is the creation of a Knowledge Exchange Centre. Many witnesses pointed to the need for such a centre.

<sup>382</sup> Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (November 2004) Report 2 — Mental health, mental illness and addiction: Mental health policies and programs in selected countries, Chapter 1, p. 17. <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/report2/repintnov04vol2-e.pdf>.

<sup>383</sup> Jorm, A., Christensen, H., and Griffiths, K. (2005) The impact of *beyondblue*: the national depression initiative on the Australian public's recognition of depression and beliefs about treatments. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, Vol. 39, p. 253.

Moreover, in October 2005, the Committee received a detailed proposal from three distinguished academics that contains recommendations that align very closely with the Committee's intentions. The following observations draw on this submission by Goering, Goldner and Lesage<sup>384</sup> and expand on the description contained in the Committee's proposal to create the Commission reproduced above (see section 16.2.1).

The authors call for the creation of a "Canadian Mental Health Services Knowledge Translation Network" that is very similar to the Knowledge Exchange Centre and related functions of the Commission in the Committee's proposal. The network would be

**"A national, dedicated focus for carrying out the mental health services knowledge translation function, currently does not exist."**

a dedicated national, expert resource to facilitate mental health services knowledge translation, including the use of research syntheses and best practices across the country regarding the organization and delivery of mental health prevention, treatment, rehabilitation and support services. ...The Network would facilitate the exchange of the best available knowledge between mental health services knowledge producers and users across Canada. It would facilitate the translation of mental health services research into "on the ground" policies and practices.<sup>385</sup>

Based on a scan of several organizations in Canada (including the Canadian Centre on Substance Abuse, the Canadian Institute for Health Information, and the Canadian Institutes of Health Research) the authors found that "while several individuals and organizations across Canada are engaged in mental health services knowledge translation activities in a variety of capacities, this function is typically not their primary focus," and that "a national, dedicated focus for carrying out the mental health services knowledge translation function, currently does not exist."<sup>386</sup>

The Committee agrees that these functions can best be carried out by a "neutral source, one that is not affiliated or driven by any current mandate or particular stakeholder interests, other than knowledge translation."<sup>387</sup> Such an organization would produce "research syntheses, national and best practice reports regarding the organization and delivery of mental health prevention, treatment, and rehabilitation and support services"<sup>388</sup> targeted at governments, providers, and people living with mental illness and their families.

---

<sup>384</sup> Goering, P., Goldner E., and Lesage, A. (October 2005) Proposal submitted to the Committee by Research in Addictions and Mental Health Policy Services, Canadian Mental Health Services Knowledge Translation Network.

<sup>385</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>386</sup> *Ibid.*, p. 8.

<sup>387</sup> *Ibid.*

<sup>388</sup> *Ibid.*, p. 3.



The authors point out that:

Effective knowledge translation also requires expertise in determining what constitutes quality knowledge and the ability to develop and apply optimal methodologies for effective knowledge transfer and utilization. Expertise on mental health service and system issues is vital given the particularly difficult and complex issues with which this sector must grapple — stigma and discrimination, and a low public policy profile.<sup>389</sup>

This would entail both “pushing” research results out to users and facilitating the ability of people to “pull” material from the organization’s database, as well as allowing exchanges between both “pushers” and “pullers.” Thus it would be possible to do the following:

“Push” research findings out to users:

- Translation of available high-quality, relevant mental health prevention and services research;
- New mental health services research syntheses/summaries;
- New national reports on the state of the mental health system;
- New national reports on the status of mental health of Canadians;
- New best-practice reports on mental health services; and
- Toolkits that provide means of evaluating the fidelity and outcomes of programs.

Facilitate user “pull”:

- Database of existing knowledge syntheses, national and best-practice reports;
- Mental health services knowledge needs assessments; and
- Capacity development through the training and education of knowledge users — i.e., federal, provincial and territorial planners, decision-makers and leaders of service providers and community organizations, as well as advocates for people living with mental illness.

Facilitate exchange between “pushers” and “pullers”:

- Provide a rapid response consultation service on priority areas, based on the best available knowledge;
- Educational symposia, seminars, and workshops that facilitate knowledge exchange; and

---

<sup>389</sup> *Ibid.*, p. 9.

- A comprehensive Internet-based knowledge exchange portal.<sup>390</sup>

The Committee also agrees with the authors that the Knowledge Exchange Centre should “collaborate with existing organizations within and outside of the federal and provincial/territorial governments to avoid duplication and ensure that its efforts add value.”<sup>391</sup>

**The Committee believes that the Canadian Mental Health Commission should draw on these observations as it establishes the Knowledge Exchange Centre.**

The authors also rightly point out that there are many tasks that the Centre should *not* undertake, including:

- Funding and undertaking specific research projects;
- Recreating existing knowledge, data, or information;
- Recreating existing knowledge transfer tools and resources (e.g., Canadian Health Services Research Foundation);
- Maintaining research databases;
- Providing 1-800 service for consumers seeking to access mental health services;
- Directing consumer/provider/system advocacy; and
- Implementing knowledge (i.e., policy or service implementation at the provincial, regional, local and individual levels).<sup>392</sup>

The Committee believes that the Canadian Mental Health Commission should draw on these observations as it establishes the Knowledge Exchange Centre.

## 16.5 THE NEED FOR FEDERAL INVESTMENT IN MENTAL HEALTH

As discussed in Chapter 5, a number of significant benefits would be realized by accelerating the transition to a community-based system of mental health care. Research reviewed in that chapter shows that community care leads to better mental health outcomes,<sup>393</sup> and that treatment within the community environment can improve access to care while making the mental health care system more sustainable. It also enables greater participation in the organization and running of the system by people living with mental illness and their families, community organizations, and voluntary health organizations.

**During the transition period the old system must be sustained until the new one can take its place.**

<sup>390</sup> *Ibid.*, p. 11.

<sup>391</sup> *Ibid.*, p. 5.

<sup>392</sup> *Ibid.*, p. 12.

<sup>393</sup> See Chapter 5, “Toward a Transformed Delivery System.”

Most importantly, the provision of mental health services and supports in the community fosters recovery by giving people living with mental illness more autonomy and independence. They gain the ability to live in their communities with minimal intervention by formal services; to the greatest extent possible, they make their own decisions.

Despite these benefits, we saw in Chapter 5 that the movement toward a community-based system has not fully taken root. In many cases, deinstitutionalization has been undertaken without the necessary community supports being in place. The result has been that far too many people living with mental illness have ended up in prisons and homeless shelters — indeed, prisons and shelters have become the asylums of the 21<sup>st</sup> century. Alternatively, families have been burdened with responsibility for care.

Part of the problem has been that it has proven difficult to fund the costs of transition from institutional to community care. During the transition period the old system must be sustained until the new one can take its place. As explained in Chapter 5, the Committee believes that in order to complete this transformation of the mental health care system from an institutionally based system to one that is predominantly based in the community, a targeted investment by the federal government is needed in the form of a Mental Health Transition Fund.

In the Committee's view, this Mental Health Transition Fund (MHTF) should have two main components: a Basket of Community Services (BCS) to assist provinces to provide services and supports in communities to people living with mental illness, and a Mental Health Housing Initiative (MHHI) to provide federal funds for the construction of new affordable housing units, as well as for rent supplements so that people living with a mental illness, who could not otherwise afford to do so, can rent suitable accommodation at market rates.

**In order to complete this transformation of the mental health care system from an institutionally based system to one that is predominantly based in the community, a targeted investment by the federal government is needed in the form of a Mental Health Transition Fund.**

**The provision of mental health services and supports in the community fosters recovery by giving people living with mental illness more autonomy and independence. They gain the ability to live in their communities with minimal intervention by formal services; to the greatest extent possible, they make their own decisions.**

**Far too many people living with mental illness have ended up in prisons and homeless shelters — indeed, prisons and shelters have become the asylums of the 21<sup>st</sup> century. Alternatively, families have been burdened with responsibility for care.**

**The Mental Health Transition Fund (MHTF) should have two main components: a Basket of Community Services (BCS) to assist provinces to provide services and supports in communities to people living with mental illness, and a Mental Health Housing Initiative (MHHI) to provide federal funds for the construction of new affordable housing units, as well as for rent supplements**

**Both of these initiatives would be subject to the same ten-year sunset provision as the Canadian Mental Health Commission.**

**The costs of supporting and treating people in the community are roughly equivalent to the costs of the old institution-heavy system.**

**The MHHI, it has a specific target — the elimination of discrimination in the provision of affordable housing to people living with mental illness.**



Both of these initiatives would be subject to the same ten-year sunset provision as the Canadian Mental Health Commission; neither would entail new open-ended funding obligations on the part of the federal government.

With regard to the BCS, research shows that the costs of supporting and treating people in the community are roughly equivalent to the costs of the old institution-heavy system.<sup>394</sup> This means that once a new “steady state” has been achieved, it will be sustainable with the same level of provincial government spending as was devoted to the institutional system it will have replaced. This will allow withdrawal of support by the federal government after a transition period. With regard to the MHFI, it has a specific target — the elimination of discrimination in the provision of affordable housing to people living with mental illness; it too will end after ten years.

**The Mental Health Transition Fund is a genuine *transition* fund. It is designed solely to cover the costs associated with the shift from one way of organizing mental health services to another.**

As noted in Chapter 5, the Committee has been very careful in crafting its recommendations to ensure that the Mental Health Transition Fund is a genuine *transition* fund. It is designed solely to cover the costs associated with the shift from one way of organizing mental health services to another that will cost the same once the transition is complete. In this, it is unlike many other federal initiatives that have also been called “transition funds,” such as the Primary Care Transition Fund. Too often, such federal initiatives have entailed the creation of new programs that must either be supported by new provincial money or disbanded once the federal funding that sparked their creation has come to an end. Such initiatives place subsequent ongoing obligations on provincial and territorial governments to fund them.

The Committee believes strongly that the federal government must provide the funds needed to accelerate the transformation of the mental health care system. Therefore, the Committee recommended in Chapter 5:

108

**That the Government of Canada create a Mental Health Transition Fund in order to help accelerate the transition to a system in which the delivery of mental health services and supports is based predominantly in the community.**

**That this Fund be made available to the provinces and territories on a per capita basis, and that the Fund be administered by the Canadian Mental Health Commission that has been agreed to by all Ministers of Health (with the exception of Quebec).**

**That the provinces and territories be eligible to receive funding from the Mental Health Transition Fund for a Basket of Community Services, as long as these projects:**

<sup>394</sup> *Ibid.*

- Would not otherwise have been funded; that is, these projects would represent an increase in provincial or territorial spending on mental health services that is over and above existing spending on services and supports plus an increment equal to the annual percentage increase in overall spending on health;
- Contribute to the transition towards a system in which the delivery of mental health services and supports is based predominantly in the community.

That, as part of the Mental Health Transition Fund, the Government of Canada create a Mental Health Housing Initiative that will provide funds both for the development of new affordable housing units and for rent supplement programs that subsidize people living with mental illness who would otherwise not be able to rent vacant accommodation at current market rates.

That, in managing the housing portion of the Mental Health Transition Fund, the Canadian Mental Health Commission should work closely with the Canada Mortgage and Housing Corporation.

The requirement that Transition Fund monies be incremental to current provincial/territorial spending on mental health should *not* act as a disincentive to improved productivity in delivering mental health supports and services. The availability of new funds should not deter anyone in the mental health system from actively working to use all public funds as efficiently as possible. The Committee believes it important that savings derived from productivity increases be available to health departments to invest throughout the health care system and not exclusively on mental health and addictions.

### 16.5.1 Managing the Transition Fund

The Committee believes strongly that the Canadian Mental Health Commission should manage the Mental Health Transition Fund. The Commission will be a truly national body with expertise like none other in mental health care. It will be able to consult all stakeholders on how best to ensure that the fund is used effectively, and it will be able to collaborate with the provinces and territories on the design, administration and implementation of the fund.

**The Canadian Mental Health Commission should manage the Mental Health Transition Fund.**

As discussed in Chapter 5, the Commission would not direct how the monies from the Basket of Community Services portion of the fund should be utilized, other than to ensure that they are used to support the transition to community-based services (such as Assertive Community Treatment Teams, Home Withdrawal Management Programs, Intensive Case Management and Crisis Intervention Services) and to verify that federal money is used to increase the amount that provinces and territories would otherwise have spent on mental health services and supports. The Committee has deliberately left open which specific

programs would be covered under the Basket of Community Services. In other words, it has not attempted to define a comprehensive list of services and supports that would be eligible to receive money from the Mental Health Transition Fund.

In Chapter 5, the Committee explained the many reasons for adopting such a non-prescriptive approach. In part, it is based on the recognition that the Committee does not have the necessary expertise to undertake such a task.

**The fund should be distributed to the provinces and territories on the basis of population.**

There is also the reality of regional and local diversity of circumstance — needs are so varied, resources so differently distributed that it would not be appropriate for any national body to attempt to specify in detail which services and supports deserve to be funded. Any examples that are given in this report are just that — examples of the kinds of services and supports the Committee believes should qualify for Transition Fund support.

The Committee also believes that the fund should be distributed to the provinces and territories on the basis of population. However, access to family and community-based health care services is a particular challenge in the territories, where the distribution of small populations across vast and remote regions poses huge obstacles to community-based delivery of mental health services.

**Territorial governments should receive additional funding to assist the provision of community-based mental health care services to remote populations.**

The federal government recognized these difficulties at the September 2004 First Ministers meeting on health care by creating a Territorial Health Access Fund (\$150 million over five years). The Committee also acknowledges the particular circumstances and needs of the territories. It believes that they should receive additional funding to assist the provision of community-based mental health care services to remote populations. The Committee therefore recommends:

**In the case of Prince Edward Island, careful consideration should be given to the possibility of adjusting the per capita funding level.**

109

**That the territories receive additional funding from the federal government, over and above their per capita allocation from the Mental Health Transition Fund, in order to assist them in addressing the needs of remote, isolated and non-urban communities.**

The Committee also recognizes that similar concerns have been raised concerning per capita funding by some of the smaller provinces. The Committee believes that in the case of Prince Edward Island, careful consideration should be given to the possibility of adjusting the per capita funding level in order to ensure that sufficient funds are transferred to that province to enable it to complete the transition to a community-based mental health delivery system.

As noted in Chapter 5, the federal government, stakeholders, and Canadians in general are entitled to know that money from the Mental Health Transition Fund is: (a) spent on community-based mental health projects; and (b) used to increase the total amount each jurisdiction is spending on enhancing mental health and treating mental illness. The goal is



that the Transition Fund be used to support transformation of the mental health care system, not as a substitute for existing provincial or territorial spending.

The Committee realizes that provinces and territories are not in favour of having to report to the federal government or a national organization on how they manage their health care spending. Nonetheless, the Committee strongly believes that there should be some form of accountability for the use of money from the Fund. Therefore the Committee recommends:

110	<p>That the use of the monies from the Mental Health Transition Fund should be subjected to an external audit, to be performed by provincial auditors general in order to ensure that the monies are spent in a manner consistent with the two objectives of the Transition Fund, namely:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>(a) to fund community based mental health services and supports; and</li><li>(b) to increase the total amount each jurisdiction spends on enhancing mental health and treating mental illness.</li></ul>
-----	--

Subjecting the use of money from the Transition Fund to an external audit will also help to ensure that these funds are effectively segregated from the rest of the health care system. By making it easier for provincial and territorial health ministers and deputy ministers to resist internal pressure from other spending demands of their government, that segregation would help to prevent money from the Mental Health Transition Fund from simply disappearing into the acute care system.

**Segregation would help to prevent money from the Mental Health Transition Fund from simply disappearing into the acute care system.**

16.5.2 Estimating the Overall Cost of the Basket of Community Services

There are currently no reliable data on what it would cost to complete the transformation of the mental health care system from an institutional base to one that is predominantly based in the community. An accurate assessment would require a needs-based analysis not just in each province and territory but within the regions of each jurisdiction, given that the services available and the unmet needs vary greatly across the country and from community to community.

**The Committee believes that ten years is a realistic time frame for transition, although it recognizes that it may not be possible to put in place at once all the programs that are needed. Instead, it may be necessary to begin slowly and increase the flow of funds over time.**

The mental health care “system” is diverse and fragmented; most services and supports operate independently of one other. It is thus very difficult to assess even approximately the needs and the capacity shortfalls in the current system. Consequently, the Committee has relied upon the work of others to establish a reasonable estimate of the size of an effective transition fund.

In 2000, the Ontario Minister of Health and Long-Term Care established nine regional task forces to develop recommendations for regional and local improvements to mental health services across Ontario; these included restructuring the psychiatric hospital system, community reinvestments and the implementation of mental health reform.<sup>395</sup> The Toronto-Peel Mental Health Implementation Task Force, like the other regional task forces, made a wide range of recommendations affecting the full spectrum of mental health care services.<sup>396</sup> It also provided an overall costing estimate to transform the mental health care system in that region.<sup>397</sup>

The Committee's estimate of the overall cost of transforming the mental health system is based on the work of this task force. Rather than attempt to cost out each and every recommendation, the Toronto-Peel Task Force provided an overall, "order-of-magnitude" estimate of the increases required in the base funding for mental health care services in its region. It concluded that, to achieve an adequate transformation, the region's mental health system required an investment of approximately \$245 million over five years.

The report by the Toronto-Peel Task Force is one of the few detailed, systematic attempts to examine the needs of the mental health care system in Canada and provide an estimate of the costs of transforming that system. While the Committee realizes that the area studied is largely urban, it combines a fairly well serviced area, Toronto, with one of the most poorly serviced areas in Ontario from a mental health service and support perspective, Peel.<sup>398</sup>

Furthermore, the Toronto-Peel region incorporates a high degree of socio-economic diversity. The Task Force had to balance the gaps and capacity needs of each part of the region. Similarly, it would be up to each province and territory to determine where services are most needed and where additional resources would be most effectively allocated. The Committee believes that the costing estimate of the Toronto-Peel Task Force is a useful base from which to calculate what the needs of the mental health care system might be in Canada generally.

In order to determine the overall size of the transition fund for all the provinces and territories, the Committee extrapolated on the basis of population from the Toronto-Peel region to the rest of Canada. In 2001, when the last census was conducted, Toronto-Peel constituted 30.42% of the population of Ontario; Ontario constituted 38.02% of the population of Canada. By extrapolation, the total required for Canada would be \$2.148 billion.

The Toronto-Peel Task Force requested that the recommended increase in funding be allocated over five years. The Committee believes, for two reasons, that it would be preferable to spread the allocation to the Mental Health Transition Fund over ten years:

---

<sup>395</sup> Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. (1999) Making it Happen.

<sup>396</sup> Toronto-Peel Mental Health Implementation Task Force. (December 2002) The Time Has Come: Make it Happen — A mental health action plan for Toronto-Peel.

<sup>397</sup> Many regions had difficulty accurately determining the level of current funding, and what information they did collect indicated a wide regional disparity of per capita funding levels for mental health care within the province of Ontario.

<sup>398</sup> Toronto-Peel Mental Health Implementation Task Force. (December 2002) The Time Has Come: Make it Happen — A mental health action plan for Toronto-Peel, p. 314.

- First, given the human resource and supportive housing shortage facing the mental health sector, the Committee does not believe that the system could effectively absorb the full transition funding in five years.
- Second, it is unreasonable to expect the federal government to be able to afford to close the service funding gap in a period as short as five years.

The Committee believes that ten years is a realistic time frame for transition, although it recognizes that it may not be possible to put in place at once all the programs that are needed. Instead, it may be necessary to begin slowly and increase the flow of funds over time. Therefore, the Committee recommends:

**111 That the Basket of Community Services component of the Mental Health Transition Fund average \$215 million per year over a ten year period, for a total of \$2.15 billion.**

This is a lot of money, but the total pales in comparison to the estimated \$2.7 billion the province of Ontario alone spends on mental health care each year<sup>399</sup> or to the \$14.4 billion that mental illness and substance use problems cost Canada in 1998.<sup>400</sup>

### 16.5.3 Mental Health Housing Initiative

As discussed in greater detail in Chapter 5, one of the biggest problems facing people with mental illness is the lack of affordable housing. Because people with mental illness often have little or no income, they are often forced to live in neighbourhoods characterized by high crime rates, drugs and violence. Among the homeless, it has been estimated that between 30% and 40% have mental health problems.<sup>401</sup>

**Among the homeless, it has been estimated that between 30% and 40% have mental health problems.**

**The percentage of Canadians who are living with mental illness who need access to such housing is almost double the percentage of people in the general population whose housing needs are not being met. This constitutes discrimination against people living with mental illness.**

According to data provided by the Canada Housing and Mortgage Corporation, 15% of the Canadian population as a whole is in need of housing that is adequate, suitable, and affordable.<sup>402</sup> At the same time, the housing situation confronting people living with mental

<sup>399</sup> Provincial Forum of Mental Health Implementation Task Forces. (2002) Final Report—The Time is Now: Themes and Recommendations for Mental Health Reform in Ontario, p. 62.

<sup>400</sup> The \$14.4 billion is the total of \$6.3 billion in direct health care costs and an estimated \$8.1 billion in indirect costs related to premature death and productivity loss. See: Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. (November 2004) Report 1 — Mental health, mental illness and addiction: Overview of policies and programs in Canada, p. 101.

<sup>401</sup> See Chapter 5, “Toward a Transformed Delivery System.”

<sup>402</sup> According to the Canada Housing and Mortgage Corporation, “core housing need refers to households which are unable to afford shelter that meets adequacy, suitability, and affordability



illness is considerably worse; 27% (approximately 140,000) are in need of adequate, suitable, and affordable housing.<sup>403</sup> In other words, the percentage of Canadians who are living with mental illness who need access to such housing is almost double the percentage of people in the general population whose housing needs are not being met. The Committee believes that this constitutes discrimination against people living with mental illness.

According to the Canadian Mental Health Association, between 1980 and 2000, the number of affordable housing units created by the Government of Canada dropped from 24,000 to 940.<sup>404</sup> In many communities, adequate and affordable housing is beyond the means of people who rely on publicly funded income support. For example, in British Columbia, people on disability benefits or social assistance receive \$325 for shelter costs per month, yet average market rents in Metropolitan Vancouver are over \$600 per month; even run-down single-room-occupancy hotel rooms cost \$350 a month on average.

**More affordable housing units are required; more assistance is needed so that people can afford to rent existing apartments at market rates; and more supportive services are needed so that people living with a mental illness can live in their communities.**

The Committee concluded unequivocally in Chapter 5 that: more affordable housing units are required; more assistance is needed so that people can afford to rent existing apartments at market rates; and more supportive services are needed so that people living with a mental illness can live in their communities.

It is critical that a significant increase in community-based supportive services for people living with mental illness be part of any housing initiative targeted at people living with mental illness. Otherwise, such a program cannot achieve its objectives. Therefore, all such services must be eligible for funding under the Basket of Community Services portion of the Mental Health Transition Fund.

The federal government has begun to reinvest in affordable housing, primarily through the Canada Mortgage and Housing Corporation. It recently extended the National Homeless Initiative, which funds community supports such as emergency shelters and drop-in centres. It also established the Residential Rehabilitation Assistance Program, which provides assistance to low-income households, persons with disabilities and Aboriginal people to bring their homes up to

**The Committee considers inexcusable the lack of affordable and appropriate housing for people living with mental illness.**

---

norms. The norms have been adjusted over time to reflect the housing expectations of Canadians. Affordability, one of the elements used to determine core housing need, is recognized as a maximum of 30 per cent of the household income spent on shelter.” See: Canada Housing and Mortgage Corporation. (undated) Affordable housing. [http://www.cmhc-schl.gc.ca/en/corp/faq/faq\\_002.cfm](http://www.cmhc-schl.gc.ca/en/corp/faq/faq_002.cfm).

<sup>403</sup> Canada Mortgage and Housing Corporation. (7 October 2005) Letter to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

<sup>404</sup> Canadian Mental Health Association. (April 2005) Meeting the mental health needs of the people of Canada: A Submission to the Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology.

minimum health and safety standards, as well as repair shelters for victims of family violence and support home adaptations for low-income seniors.<sup>405</sup>

In addition, through the Affordable Housing Initiative, the federal government has agreements with the provinces and territories to share the cost of the construction of new affordable housing units, as well as to provide rental supplements to low-income households. The federal government does not have any housing programs, however, designed to meet the specific needs of people living with mental illness.

The Committee considers inexcusable the lack of affordable and appropriate housing for people living with mental illness. It is appalling that the proportion of people with mental illness in need of housing (27%) is nearly double that of the population as a whole (15%). According to the Canada Mortgage and Housing Corporation, approximately 56,500 people living with mental illness would need access to some form of affordable housing in order to bring down the proportion of people living with mental illness in need of housing to the national average.<sup>406</sup>

**Approximately 56,500 people living with mental illness would need access to some form of affordable housing in order to bring down the proportion of people living with mental illness in need of housing to the national average. The Committee has recommended that 57,000 new affordable housing units be developed.**

Ideally, the Committee would like to see all Canadians have access to affordable housing; but this is not a realistic goal in the short term. The Committee does want, however, an end to the current discrimination against people living with mental illness; this is why it has recommended the establishment of the Mental Health Housing Initiative as part of the Mental Health Transition Fund. This is also why the Committee has recommended that 57,000<sup>407</sup> new affordable housing units be developed.

**When the Mental Health Housing Initiative is launched, its initial focus should be on rent-subsidized units because of the need to act quickly to address the housing shortage.**

The needs of people living with mental illness are not all the same — some require supportive services while others who are more independent have trouble finding adequate housing. The Committee believes that a program to meet the core housing need of people living with mental illness should establish a 60/40 mix of rent subsidies relative to the construction of new housing units.

**The federal government pay the full share of the rent subsidies for the first three years.**

The Committee also believes that when the Mental Health Housing Initiative is launched, its initial focus should be on rent-subsidized units because of the need to act quickly to address

<sup>405</sup> Canada Mortgage and Housing Corporation. (22 November 2005) News release: National renovation and homeless programs extended.

<sup>406</sup> Canada Mortgage and Housing Corporation. (7 October 2005) Letter to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

<sup>407</sup> This figure represents a rounding-up of the estimate of 56,500 that was provided by the Canada Mortgage and Housing Corporation.

the housing shortage.<sup>408</sup> The MHHI should be modelled on existing housing programs and “cost-shared” with the provinces in the same way that current supportive housing projects are — such as those targeted at people who are currently homeless.

The Committee feels so strongly that the housing shortage must be addressed immediately, that it is recommending that the federal government pay the full share of the rent subsidies for the first three years. This will kick-start the program and allow time for agreements to be reached subsequently with the provinces and territories.

More specifically, the Committee is recommending that in years 1 through 3 of the MHHI, 80% of the people provided with housing should receive a rent supplement of \$6,020 in the first year and \$4,250 annually thereafter. The remaining 20% should move into newly constructed units costing \$75,000 per unit.<sup>409</sup> In years 4 through 7, the proportion of rent supplements to newly constructed units should be 60/40, and in years 8 through 10 the proportion should be 40/60.

The table below shows that the total cost would be \$2.24 billion over ten years at an average annual cost of \$224 million.

The MHHI would draw on evidence-based housing policies and best practices in supported housing. Consideration should also be given to innovative approaches by governments, health authorities and non-profit organizations, such as aggregating their subsidies to allow partnerships with tenants in the purchase of housing properties. Such approaches may help to address the economic realities of escalating rents and capital costs.

---

<sup>408</sup> The federal government currently has cost-sharing agreements with the provinces and territories for rent supplements and the construction of new affordable housing units. See: Canada Mortgage and Housing Corporation. (7 October 2005) Letter to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

<sup>409</sup> The cost of newly constructed units is based on the federal government contributing half of the costs to a maximum of \$75,000. It is likely that the actual cost of new units will be significantly lower.



**Table: Costing Analysis of the Mental Health Housing Initiative**

Year	# of new units	Cost of new units	# of new rent supplements	Cost of new rent supplements	# of continued rent supplements	Cost of continued rent supplements	Total rent supplement cost	Total annual cost	# of people removed from core housing need
1	1,129	84.675	4,520	27.210	0	0.000	27.210	111.885	5,649
2	1,129	84.675	4,520	27.210	4,250	19.210	46.420	131.095	11,295
3	1,129	84.675	4,520	27.210	9,040	38.420	65.630	150.305	16,947
4	2,260	169.500	3,388	10.198	13,560	28.815	39.013	208.513	22,595
5	2,260	169.500	3,388	10.198	16,948	36.015	46.212	215.712	28,243
6	2,260	169.500	3,388	10.198	20,336	43.214	53.412	222.912	33,891
7	2,260	169.500	3,388	10.198	23,724	50.414	60.611	230.111	39,539
8	3,388	254.100	2,258	6.800	27,112	57.613	64.413	318.513	45,186
9	3,388	254.100	2,259	6.797	29,371	62.413	69.210	323.310	50,832
10	3,388	254.100	2,258	6.797	31,629	67.212	74.008	328.108	56,478
<b>Total</b>	<b>22,591</b>	<b>1694.325</b>	<b>33,887</b>	<b>142.815</b>		<b>403.325</b>	<b>546.140</b>	<b>2,240.465</b>	

Source: Based on data provided by the Canada Mortgage and Housing Corporation. All costs are in millions of dollars.

The Committee therefore recommends:

- 112 That the Government of Canada invest \$2.24 billion over ten years in the Mental Health Housing Initiative (MHHI) that is to be established as part of the Mental Health Transition Fund.
- That the MHHI have as its goal to reduce the percentage of Canadians living with mental illness in need of housing that is adequate, suitable and affordable from 27% to the national average (15%) of people in need of such housing, specifically by providing 57,000 people living with mental illness with access to affordable housing.

That, over the life of the MHHI, 60% of its funds be allocated to providing rent supplements to people living with mental illness who would otherwise be unable to afford to rent accommodation at market rates, and the remaining 40% be devoted to the development of new affordable housing units.

That, in order to provide immediate assistance to as many people as possible, during the first three years of the MHHI, fully 80% of available funds be allocated to rent supplements; and that during this period the federal government pay the full share of the rent subsidies, after which the cost of the rent subsidies be shared according to existing federal-provincial-territorial arrangements.

That innovative approaches by governments, health authorities and non-profit organizations be supported, such as aggregation of subsidies to allow partnerships with tenants in the purchase of housing properties.

That, following the ten-year life of the MHHI, the Canada Mortgage and Housing Corporation be mandated to maintain the percentage of people living with mental illness who are in need of housing that is adequate, suitable and affordable at the same percentage as that of the population as a whole.

#### 16.5.4 Other Elements in the Transition Fund

In addition to the Basket of Community Services and the Mental Health Housing Initiative, the Committee believes that several other important elements should be part of the Transition Fund.

##### *16.5.4.1 Initiatives with a Specific Focus on Substance Use Disorders, Addictive Behaviour and Concurrent Disorders*

The Canadian Addiction Survey, a recent national epidemiological study of substance use and addictive behaviour across Canada, estimated that approximately 3.5 million Canadians had a substantial problem with alcohol consumption, 2.1 million with cannabis use, and 330,000 with other illicit drug use.<sup>410</sup> For many, such substance use problems and addictive behaviours have devastating consequences that result in profound harm and suffering. Morbidity and mortality data reveal high rates of suicide associated with alcohol and drug use, accidental deaths and disability (including motor vehicle

**Mental illness and substance use disorders are often concurrent.**

**30% of people diagnosed with a mental illness will also have a substance use disorder in their lifetime, and 37% of people with an alcohol use disorder (53% who have a drug use disorder other than alcohol) also live with a mental illness.**

<sup>410</sup> Canadian Centre on Substance Abuse. (November 2005) Brief to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

related deaths and disability), violent behaviour and criminal activity, physical illness and the spread of infectious diseases such as hepatitis C, tuberculosis and HIV/AIDS. A 1996 study by the Canadian Centre on Substance Abuse, *The Costs of Substance Abuse in Canada*, estimated that the economic cost of substance use problems in 1992 in Canada was \$18.4 billion, including the direct costs of health care and law enforcement and indirect costs due to loss of productivity.<sup>411</sup>

Publicly funded prevention, treatment and support services for substance use problems and addiction are provided primarily by provincial and territorial governments as a category of general health services. Ideally, a broad set of coordinated services and supports would be available to address substance use problems, such as the continuum of services described in the recent B.C. government framework, *Every Door is the Right Door: A British Columbia Framework to Address Problematic Substance Use and Addiction*.<sup>412</sup>

- *Health Promotion and Primary Prevention Initiatives*, including universal and selective prevention activities;
- *Secondary Prevention/Early Intervention*, including indicated prevention, early identification and early treatment activities;
- *Standard Treatment and Self-management with Selected Supports*;
- *Intensive Treatment, Long-term Rehabilitation and Support*.

Programs that are designed to meet the needs of specific populations, such as older adults, youth, and Aboriginal peoples, are also required for optimal prevention and treatment of substance use disorders. In addition, initiatives are required to address other addictive behaviours such as problem gambling.

Throughout most of Canada, a complete and comprehensive set of services and supports to address substance use problems and addictive behaviours is unavailable. It is impossible to obtain an accurate estimate of the total funding allocated by the provinces and territories to address substance use and other addictive behaviours, because expenditures for these

**It has been common for clients to be excluded from mental health services if they admitted to substance use problems. Similarly, clients were often excluded from addiction treatment programs if they admitted to the use of antidepressant medications.**

services are blended into overall health care costs. National figures on the number of Canadians involved in addiction treatment programs are also not available. The Canadian Centre for Substance Abuse estimates that approximately \$400 million per year is currently being spent across the country on substance use disorder treatment services.<sup>413</sup> A recent national epidemiological survey undertaken by Statistics Canada found that only a small

<sup>411</sup> Canadian Centre on Substance Abuse. (1996) *The Costs of Substance Abuse in Canada*.

<sup>412</sup> British Columbia Ministry of Health. (2004) *Every Door is the Right Door: A British Columbia Framework to Address Problematic Substance Use and Addiction*.

<sup>413</sup> Canadian Centre on Substance Abuse. (2005) *Addiction Treatment Indicators in Canada*.



proportion of individuals with substance use disorders and addictive behaviours receive treatment.<sup>414</sup>

The relationship between services for mental illness (such as treatment for depression, anxiety disorders and schizophrenic disorders) and services for substance use disorders (including treatment for problematic alcohol use, withdrawal management services, methadone maintenance for opiate addiction and needle exchange programs) has been the subject of much discussion and debate across Canada. In previous decades, services for the two types of disorder were administered separately; they developed divergent treatment philosophies, used different terminology and constituted different “cultures” that were often in conflict.

Mental illness and substance use disorders are often concurrent; it is quite common for people to suffer from both. Research has shown that 30% of people diagnosed with a mental illness will also have a substance use disorder in their lifetime, and 37% of people with an alcohol use disorder (53% who have a drug use disorder other than alcohol) also live with a mental illness.<sup>415</sup>

The “culture clash” between mental health services and addiction services has created substantial problems for clients, particularly those with concurrent disorders. As a result of conflicting approaches to treatment, clients have often received confusing and inconsistent information and advice. It has been common for clients to be excluded from mental health services if they admitted to substance use problems. Similarly, clients were often excluded from addiction treatment programs if they admitted to the use of antidepressant medications.

Efforts to improve the integration of mental health and addiction services are currently underway in many parts of Canada. Most clients welcome greater integration but some providers do not welcome the change. Providers of treatment for addiction often express concerns about what they anticipate

**The federal government should provide an additional \$50 million to focus service reform initiatives that address substance use problems, addictive behaviour and concurrent disorders, essentially doubling the amount spent on Canada’s Drug Strategy.**

to be the “medicalization” of services; mental health providers fear, on the other hand, that their clients’ symptoms will be inadequately addressed and treated. In many jurisdictions, providers from both groups are receiving joint training to develop more comfort when providing treatment to people with mental health problems, substance use disorders or concurrent disorders. The administration of mental health and addiction services has been integrated in some provinces and territories, whereas in others separate administrative structures have been maintained.

---

<sup>414</sup> Statistics Canada. (2004) Canadian Community Health Survey 1.2.

<sup>415</sup> Skinner, W., O’Grady, C., Bartha, C., and Parker, C. (2004) Concurrent substance use and mental health disorders: An information guide. Toronto: Centre for Addiction and Mental Health.

Canada's Drug Strategy<sup>416</sup> was developed as a federally coordinated initiative to reduce the harm associated with the use of narcotics, controlled substances, alcohol, and prescription drugs. It includes education, prevention and health promotion initiatives as well as enhanced enforcement measures. The Strategy involves a number of federal departments together with provincial and territorial governments, addictions agencies and non-governmental organizations, such as the Canadian Centre on Substance Abuse. The federal government has committed \$245 million over five years, or an average of \$49 million per year, to this strategy.<sup>417</sup>

The Committee is convinced that the federal government can and should do more to address substance use problems, addictive behaviour, and concurrent disorders. Specifically, the Committee believes that the federal government should provide an additional \$50 million for services and supports for people living with concurrent disorders. The Committee therefore recommends:

- |     |  |
|-----|--|
| 113 | <p><b>That the Government of Canada include as part of the Transition Fund \$50 million per year to be provided to the provinces and territories for outreach, treatment, prevention programs and services to people living with concurrent disorders. As with the rest of the Transition Fund, this money would be managed by the Canadian Mental Health Commission, but in respect of this component of the fund there should be close consultation with the Canadian Centre for Substance Abuse, as well as the provinces, territories, and other stakeholders.</b></p> |
|-----|--|

In concert with the Drug Strategy funds, this additional federal investment represents a significant opportunity to improve prevention and treatment services for people with concurrent disorders. It should be noted that in 2004-05, the federal government collected almost \$1.3 billion in excise duties on alcohol; its expenditures on substance use are less than 4% of what it collects in excise duties.<sup>418</sup>

#### **16.5.4.2      *Telemental Health***<sup>419</sup>

As discussed in Chapter 12, there is enormous potential to telemental health, especially because the process of psychiatric diagnosis is not primarily a physical one, but relies on verbal and non-verbal communication. One of the most frequently cited

**It is important for the federal government to assist with the deployment of telemental health initiatives throughout the country.**

<sup>416</sup> For more information, see: Health Canada. (October 2005) Canada's drug strategy. [http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/activit/strateg/drugs-drogués/index\\_e.html](http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/activit/strateg/drugs-drogués/index_e.html).

<sup>417</sup> Health Canada. (May 2003) Canada's drug strategy. [http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2003/2003\\_34bk1\\_e.html](http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2003/2003_34bk1_e.html).

<sup>418</sup> Receiver General of Canada, *Public Accounts of Canada, 2004-05*, section 4.7. This amount does not include GST collected on the sale of alcoholic beverages.

<sup>419</sup> See Chapter 12, "Telemental Health in Canada," for a more detailed discussion of telemental health.

benefits of telehealth is its potential to increase access to health services generally in rural and remote communities, and in particular to mental health services. This is especially important for northern Aboriginal communities with no or limited access to psychiatric services.

Funding for telemental health services comes largely from provincial and territorial governments. All provinces and territories have been experimenting with telemental health and some have already embarked on program implementation, despite the high upfront costs. The Committee believes that it important for the federal government to assist with the deployment of telemental health initiatives throughout the country.

Over time, and once the infrastructure is in place, the provinces and territories should find that the savings (e.g., reduced transportation and other costs) made possible through the implementation of telemental health services are sufficient to fund the operation of those services. The Committee recommended in Chapter 12 that the federal government assist provinces with the transition towards this “steady state” and recommends:

114

That the Government of Canada provide the provinces and territories with \$2.5 million per year to help them move forward with their plans for telemental health. This money would be part of the Mental Health Transition Fund and be administered by the Canadian Mental Health Commission.

#### 16.5.4.3 *Peer Support*

In Chapter 10, the Committee documented the tremendous importance of self-help and peer support for people living with mental illness and their families. The Committee recognizes the financial difficulties faced by many of the organizations that provide these services across the country. Hence, the Committee recommended in Chapter 10 that a designated national fund be established to provide stable funding to existing peer development initiatives, build new initiatives and establish a network of self-help and peer support initiatives. Therefore, the Committee recommends:

**A designated national fund be established to provide stable funding to existing peer development initiatives, build new initiatives and establish a network of self-help and peer support initiatives.**

115

That the Government of Canada provide the provinces and territories with \$2.5 million per year for peer support and self-help initiatives. This money would be part of the Mental Health Transition Fund and be administered by the Canadian Mental Health Commission.



## 16.6 RESEARCH

In addition to the various elements of the Transition Fund, the Committee reiterates its support for research. Research into mental illness and addiction is of enormous importance. It can lead to meaningful improvements in the lives of people living with mental illness and addiction in Canada. That is why, in Chapter 11, the Committee recommended:

116

**That the federal government commit \$25 million per year for research into the clinical, health services and population health aspects of mental health, mental illness and addiction.**

**That these funds be administered by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), through the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction under the guidance of a multi-stakeholder board and in consultation with the Canadian Mental Health Commission.**

**That this \$25 million be incremental to the funding currently provided to the CIHR.**

## 16.7 FUNDING THE FEDERAL INVESTMENT IN MENTAL HEALTH

The Committee has always believed that the responsible course of action is not simply to recommend that the federal government spend more money in a particular area but also to suggest how it can be raised to pay for implementation of the Committee's recommendations. The Committee took this approach in its October 2002 final report on the acute care (hospital and doctor) system. In that report, the Committee recommended that \$5 billion be raised annually through a National Health Care Insurance Premium. While the federal government decided not to adopt the Committee's recommendation, nonetheless, in the September 2003 federal/provincial/territorial health accord, it did agree to contribute to the provinces and territories essentially the same amount of money for health care as had been recommended by the Committee.

**The Committee has always believed that the responsible course of action is not simply to recommend that the federal government spend more money in a particular area but also to suggest how it can be raised to pay for implementation of the Committee's recommendations.**

**This revenue would still go into the Consolidated Revenue Fund but be subject to the requirement that it be spent entirely and exclusively on the programs recommended.**

Based on the calculations presented in this chapter, the amount of money that is required for mental health, mental illness and addiction supports and services is only one-tenth of the amount of new spending that the Committee recommended be put into the acute care system.

The Committee believes that the new revenue it is recommending be raised should be earmarked for spending on mental health, mental illness and addiction. This revenue would still go into the Consolidated Revenue Fund but be subject to the requirement that it be spent entirely and exclusively on the programs recommended in sections 16.3 and 16.4 above.

Objections have sometimes been raised to earmarked taxes because they reduce governments' ability to adjust their spending as priorities change. While the Committee is sympathetic to this objection in general, it believes that an exception ought to be made for the money recommended for mental health, mental illness and addiction for the following reasons:

- Given that Canadians living with a mental illness or a substance use problem have been neglected, or at best substantially under-served, for so long, an extraordinary signal of support is necessary from the federal government. Such a signal would be given by its preparedness to earmark a source of new revenue specifically for them.
- A clear precedent for earmarked taxes has been established by the federal government's recent decision to give a certain percentage of gas taxes directly to municipalities.
- Given that mental health and substance use issues touch the lives of essentially the entire population, the Committee believes that Canadians will agree with the proposal to pay a small amount to improve the lives of people living with these problems.

The Committee believes that the proposal outlined below will be acceptable to the Canadian public. In fact, there is considerable research evidence to suggest that taxes earmarked for a specific purpose are likely to be more acceptable to voters than are tax increases that provide governments with additional general revenue.

**The Committee believes that the proposal outlined below will be acceptable to the Canadian public.**

The Committee realizes that there is no "best" way of raising the required revenue. Four tests for examining possible sources of revenue were used:

1. The revenue should be easy to collect and entail minimal additional administrative costs — that is, the method of raising funds should be very efficient.
2. It should be easy to explain to Canadians the nature of, and the rationale for the chosen source of revenue.
3. The method proposed for raising the revenue should be politically feasible, that is, acceptable to most Canadians.

4. It should be easy for people outside government to calculate how much money was raised and to verify that it was indeed spent on mental illness and substance use problems; that is, it should be easy to hold government accountable.

After careful consideration, the Committee recommends:

117	<b>That, in order to raise additional revenue to pay for the recommended federal investments in mental health, mental illness and addiction initiatives, the Government of Canada should raise the excise duty on alcoholic beverages by a nickel a drink, that is by 5 cents a standard drink.</b>
-----	---

One standard drink in Canada is 13.6 g of alcohol — a 12-ounce bottle of beer, a five-ounce glass of wine or 1.5 ounces of 80-proof liquor.<sup>420</sup> Five cents per drink translates into 5 cents on a bottle of beer, approximately 25 cents on a bottle of wine, and approximately 85 cents on a bottle of spirits.

For the reasons explained below, the Committee believes that this increase in excise duty should not apply to alcoholic beverages with an alcohol content of 4% and lower; it should not apply to light beer or other low-alcohol beer.

In fact, the Committee believes that society would benefit from a shift in consumption from higher- to lower-alcohol beer. Therefore, the Committee recommends:

118	<b>That the Government of Canada lower the excise duty by 5 cents a drink on beer of alcohol content between 2.5% and 4%, and the excise duty on beer of alcohol content under 2.5% should be eliminated entirely.</b>
-----	--

In all, these changes to the federal excise tax on alcohol would raise approximately \$478 million per year. The calculation is presented in the box at the following page.

The Committee believes that Canadians are not likely to object to an increase of only 5 cents per drink, especially since the federal excise duty on alcohol has not risen since 1986;<sup>421</sup> the Consumer Price Index (CPI) has risen by 64.25% since then.<sup>422</sup> In real terms (i.e., after inflation), the increase in the excise duty would be about half the rate of inflation. In 2004-

---

<sup>420</sup> Health Canada. (2000) *Straight Facts about Drugs and Drug Abuse*, p. 30.

<sup>421</sup> The excise duties and taxes were changed for alcohol (beer, spirits and wine) were changed in 1991 with the introduction of the GST. This change in rates was “revenue-neutral”; that is, the excise tax and duty rates were increased to produce the same combined sales and excise tax and duty revenues as under the old federal sales tax system.

<sup>422</sup> This is according to an inflation calculator on the Bank of Canada’s website:  
[http://www.bankofcanada.ca/en/rates/inflation\\_calc.html](http://www.bankofcanada.ca/en/rates/inflation_calc.html).



2005, the revenue from excise duties on alcohol was \$1,286,128,496.<sup>423</sup> The revenues of \$478 million from the “nickel a drink proposal” would increase this amount by 37%.

## REVENUE FROM THE “NICKEL A DRINK” PROPOSAL

### Beer

According to Statistics Canada, approximately 2,232,756,000 litres of beer were sold in Canada in 2004.\* The typical bottle of beer (one standard drink) contains 341 ml. Thus, the equivalent of 6,547,671,544 bottles of beer was sold in 2004. Based on information from the industry, approximately 82% of the beer sold in Canada has an alcohol content greater than 4%. If the excise duty on this beer were raised by 5 cents, this would generate \$268,454,534 in revenue annually, provided consumption remained at the same level.

If the excise duty on beer with an alcohol content of 4% and lower were reduced by 5 cents from the current rate, this would lower revenues by \$58,929,044.

Very little beer sold in Canada has an alcohol content of 2.5% and lower. If the excise duty on this beer were eliminated, this would reduce revenues by about \$740,000.

### Spirits and wine

In 2004, the total volume of absolute alcohol from spirits sold in Canada was 54,683,000 litres; from wine, the total was 38,611,000 litres. One standard drink contains 13.6 g of alcohol, or 17.325 ml. If the excise duty were increased by 5 cents per standard drink, this would generate revenue of \$269,246,753 from spirits and wine, provided consumption remained at the same level.

The total revenue from the “Nickel a Drink” proposal would be approximately **\$478 million per year.**

\* Information on the amount of beer, spirits and wine sold in Canada was obtained from Statistics Canada, *The Control and Sale of Alcoholic Beverages in Canada*, 2004, 63-202-XIE.

It should be noted that while the current excise duty on spirits is based on volume of alcohol, the excise duty on wine is based on volume sold. Consequently, unless the federal government decides to change the method of calculating the excise duty on wine (there would be some merit in doing this, as fortified wines are taxed less on a per standard drink basis than other wines), the revenue generated would likely differ slightly from the calculation given.

Other important benefits could be gained by shifting consumption away from higher-strength to lower-strength beer. There is good evidence from Australian studies that the consumption of lower strength beer leads to a measurable reduction in impaired driving, and

<sup>423</sup> Receiver General of Canada. (2005) *Public Accounts of Canada*, 2005, section 4.7.

that geographic regions with higher proportional sales of lower-strength beer also have less alcohol-related violence and fewer hospital admissions related to alcohol consumption.<sup>424</sup>

In 2001, the Australian federal government, persuaded by the evidence that reducing taxes on lower-strength beers was good for public health and safety, introduced differential excise tax rates for beer as follows:

- Low-alcohol beer (not exceeding 3% alcohol/volume): \$15.96 per litre of alcohol;
- Mid-strength beer (>3%, ≤3.5% alcohol/volume): \$17.33 per litre of alcohol;
- High-alcohol beer (exceeding 3.5% alcohol/volume): \$22.68 per litre of alcohol.

The combination of less alcohol per drink and lower tax rates per unit of alcohol resulted in substantial retail price advantages for lower-strength beer. As a result, about 40% of the volume of the Australian beer market now consists of low- to mid-strength beer, between 2.5% and 3.8% alcohol.<sup>425</sup>

The Australian experience suggests that there could be multiple benefits for Canada were it to introduce simultaneously:

- A 5-cent (nickel) excise duty increase on a standard drink of alcohol with the proceeds earmarked for mental health and substance use problems; and
- A marked reduction in taxes on lower-strength beer.

These benefits would include:

- More mental health and substance use services funded from the approximately \$478 million per year that would be raised by the increased excise duty;
- Incentives for the manufacture, marketing and sales of products with a lower alcohol content;
- A probable reduction in the harms associated with alcohol due to a shift of consumption to products of lower strength.

The Committee has anticipated a variety of possible objections to its recommendation for a “nickel a drink” increase in the alcohol excise tax. Our responses to them are as follows.

- To those who say that government should not increase any tax, we say that there is no free good or service. We say also that services must be improved now for Canadians living with a mental illness or a substance use problem;

---

<sup>424</sup> Tim Stockwell. (October 2005) Brief to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

<sup>425</sup> *Ibid.*

- To those who may say it is wrong to raise money based on alcohol consumption to help provide services to people living with a mental illness, we think this a misunderstanding of our proposal. Because we are recommending increased federal expenditures of nearly \$500 million per year out of the Consolidated Revenue Fund, we need to recommend a way to replenish that fund with an equivalent amount. We insisted that our revenue-raising proposal meet the four tests we set out earlier in this section. The Committee believes that our proposal satisfies all four tests.
- Our revenue-raising proposal is not linked to our expenditure proposal in any causal way. The only connection is that the amounts of money are equivalent. Indeed, the Committee has deliberately avoided raising questions here about the nature of a causal link, if any, between mental health and substance use disorders. Rather, the Committee has simply made a recommendation to the government that is *both* economically sound and, in our view, politically feasible.

## 16.8 TOTAL COSTS AND OPTIONS FOR BALANCING REVENUES AND EXPENDITURES

The total annual cost of implementing the Committee's recommendations is outlined in the following table.

Item	Cost (\$ million per year)
Mental Health Commission	17.0
Mental Health Housing Initiative	224.0
Basket of Community Services	215.0
Concurrent Disorders Program	50.0
Telemental health	2.5
Peer support	2.5
Research	25.0
<b>Total</b>	<b>536.0</b>

The \$17 million budgeted for the Mental Health Commission is broken down as follows:

- Anti-stigma program: \$5 million per year. This investment would be supplemented by the Commission's solicitation of public service announcements using the same communications materials developed for the paid social marketing campaign. In all, as much as \$8 million a year, a significant communications undertaking, would fund the anti-stigma campaign.
- Knowledge Exchange Centre: \$60 million over ten years, an average of \$6 million per year. The Committee has prepared and will submit to the federal



government a detailed ten-year budget for the Knowledge Exchange Centre. Costs will be higher in the initial years as the information infrastructure required for the Centre is constructed, and will decline gradually as a stable operating environment is established.

- Operation of the Commission: \$6 million per year. This includes the basic operating costs of the Commission, its Board, and the advisory committees and working groups it will create, as well as the Commission's contribution to joint projects undertaken with other governments and non-governmental organizations. The Committee has prepared a detailed budget, based on the operation of the Health Council of Canada, for submission to the Government of Canada.

Given that the anticipated revenue generated from the “nickel a drink” proposal would be \$478 million per year, a shortfall of \$58 million per year is left between the Committee's recommendations and its proposed source of revenue. The Committee believes that the cost estimates for the construction of new housing units may be high,<sup>426</sup> so the discrepancy between revenues and expenditures may disappear once the programs are in place.

Should a shortfall persist, the Committee's preference would be that it be made up from general revenues. Failing that, there are several other ways to bridge the potential gap:

- The housing costs could be spread out over 15 rather than 10 years. This would reduce the average annual cost by \$62 million, from \$224 million to \$162 million.
- The Canada Mortgage and Housing Corporation has a large annual surplus from its mortgage insurance program. By 2009, it is estimated that CMHC will have \$4.5 billion more than is necessary in capital reserves for that program. Some of these funds could be spent on the housing needs of people living with mental illness.
- The least palatable option from the Committee's perspective would be to leave in place the excise duty on beer with an alcohol content of 4% and under. Were this tax to remain, revenue would increase by approximately \$58 million.

## 16.9 CONCLUSION

As noted earlier, the Committee believes that implementing the recommendations contained in this chapter — together with all those made throughout this report — will allow, for the first time, national resources to be channelled into fostering the mental health of Canadians. They will also establish a solid basis for maintaining a national focus on mental health issues and pave the way for the further development of a national approach to mental health, mental illness and addiction in Canada.

---

<sup>426</sup> In particular, the calculation may be high as it was made based on the federal government's 50% contribution being \$75,000 per new housing unit.



## EPILOGUE — THE HUMAN FACE OF A TRANSFORMED SYSTEM

---

In the epilogue we return to where we started: to looking at the impact of the mental health system on people living with a mental illness. We do so in the hope that readers of this report will always keep in mind that the mental health system is not about governments or programs or politics or service providers. It is about helping people with illness live the best life they possibly can.

### EMMY'S STORY

What follows is a true story, a personal history provided to the Committee by Emmy (not her real name), a person affected by a mental illness. Emmy's words and expressions have been changed slightly but it remains her story. It describes how she and her family have been dealt with by the current health care and social services "system" through six episodes of acute illness. Emmy's story "*The Way It Is*" describes how things actually work and don't work for the great majority of Canadians with mental illness.

At the end of Emmy's actual story is another one — a description of how she, her family and the members of this Committee would hope and expect her to be treated in a transformed system "*The Way it Should Be*" reflects what we hope will be created by implementation of the recommendations in this Report.

### THE WAY IT IS

I was born and raised in a small town in southeastern Ontario. For the first six years of my life you would have described me as a typical kid in an ordinary family in a town much like hundreds of others throughout Canada.

#### *Age Six*

Around the time I started school our life changed. My Dad started to act funny. First he got really moody, then strange and then wild. It was not funny; it was scary. Sometimes he would be OK but suddenly without warning he would do wild things like shout and yell and throw things at Mom and me over nothing at all. Then he got to pushing and shoving and sometimes hitting. You never knew when he would explode or what would set him off. I had no idea what was going on except Mom said she thought Dad was sick. I didn't want Dad to be sick. I just wanted him back the way he was. I worried about him and us all the time.

Mom was worried too and ashamed to show her face as Dad's weird behaviour became obvious to people in the neighbourhood. She didn't know what to do; she didn't know anybody to call on for help or even advice. Dad got worse and worse. Finally one day he got so violent that Mom called the police. They came to the house and took him away. We hated to think what the neighbours thought about that! Mom was really too embarrassed to talk to



any of them for quite a while. She told me never to tell anybody that there was anything wrong with Dad, like he was sick or anything — just that he had gone away.

After a couple of days the police told Mom that Dad really was sick — sick in the head. They told her they had taken him to a hospital in the city, 30 miles away, where there were people to look after him and doctors who could help him.

I always wondered if it was my fault. Did I do something wrong that set Dad off and made him sick?

For the next few years Mom and I kept to ourselves most of the time. Dad was in and out of hospital — more in than out — and couldn't hold a job. When he was home, he would act fairly normal for a while but then he would fly off again and Mom would have to get him back to the hospital. Not really knowing what was wrong with him, trying to keep quiet about it all, and not being able to help him get better really made Mom and me confused and frustrated. We were always short of money too. During the times when he felt more like his old self I'm sure Dad blamed himself for not bringing in an income to help support the family; thinking about that probably made him sicker.

Mom was really tired — working full time, looking after me (and Dad when he was home) and taking the bus up to the city as often as she could on weekends when he was in hospital.

### *Age Fifteen*

I know that Mom really worried about me as a teenager, especially about the time I turned 15 when, without realizing it, I started to get really moody. Then, just like Dad, I started to do weird things. Mom was at her wits end and both of us were really scared. I didn't know what was happening. It seemed like I was alone in the world; there was nobody to help me, not even Mom. I didn't know how to stop feeling and acting the way I was. It seemed like some strange powerful force was inside my head making me behave badly and do wild, violent things I really didn't want to do.

Mom didn't know what to do. I think she figured I was going through a phase and would grow out of it. She might have thought about taking me to the hospital in the city, like Dad, but she didn't do it or even talk to me about it.

In the meantime my school work was going down the tubes. I just couldn't pay attention to what was going on, so lots of days I would just skip and stay home in my room with the door shut, doing nothing. Then I dropped out of school altogether. I got a part-time job but I couldn't pay attention to the work I was supposed to do and after a few weeks they fired me. I got another job but lost that one too. I got job after job but I always wound up getting fired a little while later. After a few months of that I gave up trying to work. I just sat at home all the time and watched TV. I hardly ever saw anybody except Mom when she got home from work but we didn't talk much. Neither of us knew what to say, what was the matter with me or what to do.

Slowly life went on. After a long time my symptoms gradually diminished, I was able to concentrate better and I went out and got a job that I was able to keep.

### *Age Twenty-Three*

I figured Mom had enough to do looking after Dad so when I was in my twenties I got an apartment and struck out on my own. That was great until about a year later when I began to get symptoms again. Mom noticed them coming on before I did and began to worry. Soon they were obvious even to my neighbours who also worried about me.

I didn't leave my apartment for days on end. When I didn't show up for work I got fired. I soon ran out of money and couldn't pay my bills. Mom tried to persuade me to go to the doctor but I kept putting it off until one night when I was really loud and wild one of the neighbours called the police. They came to the apartment and took me to the local acute-care (Schedule 1) hospital where I was admitted and stayed there for a week or so. Then they transferred me to the same psychiatric hospital in the city where Dad was still being treated from time to time. With treatment there, my symptoms got better, but very slowly. Eventually I was released and came back to my home town where I got another job, a new apartment and re-learned how to cope on my own.

### *Age Thirty-Four*

I was reasonably OK for about ten years. But then my symptoms returned — I had another relapse! First I lost my job and then my apartment. I cut off contact with everybody and in my wild state it was not long before the police caught me shoplifting and creating a disturbance in a store. Happily the police recognized me as someone who was sick. Instead of putting me in jail they took me to the Schedule 1 hospital for treatment.

Over the next couple of years I was in and out of hospital, just like Dad, staying for weeks or months at a time. When I was in hospital and being treated, my symptoms gradually came under control; when I felt better they let me go. I was usually able to find another place to live but because I didn't have much money it was usually pretty tacky and in a tough part of town where not feeling safe made me anxious. Without anybody in the community to help me on a regular basis it was hard to cope with the stresses of everyday living and my illness returned — always too fast.

After returning to my home town a couple of times, when I got out of the psychiatric hospital I decided to stay in the city near the hospital to have easier access to the follow-up services they provide. Once in a while I went to the city's drop in centre but it was hard to get to know anybody; they were always coming and going and I didn't make any friends. When my symptoms got really bad I would go to the hospital's emergency room where they knew me. They would arrange for my re-admission to hospital and we would start all over again.

After a few times in and out, however, I recovered again. My symptoms disappeared and when I began to feel much better I decided to leave the city and get an apartment back in my hometown to be closer to my family and where I knew more people.

### *Age Thirty-Eight*

It was great for a while. But before long the old problem started up again — another relapse. Mom was the first to notice. She was a great help all along but she was showing her age by then. She had a tough time looking after Dad and keeping her eye on me too. I couldn't seem to get on the same wavelength with any of my friends and without being able to get to the drop in centre in the city I was really isolated. I stayed alone in the apartment most of the time. The only person in town I could turn to was my family doctor but all he could do is monitor my meds. He just didn't have the time to give me more support than that. But one day I was so bad when I showed up in his office that he called an ambulance and sent me to the city and the psychiatric hospital. I was there for weeks until I finally got back on an even keel. They let me come back home but with nobody in town to help me on a regular basis so it wasn't very long until I was back in the hospital again. This continued off and on for a long time, as often as once a year but sometimes only once every couple or three years. It was not much of a life. The few friends I had left drifted away, one by one, and when Dad and then Mom died, I was really alone.

### *Age Sixty-Six*

Shortly after Mom died I relapsed again and this time my symptoms were really bad; I was really out of it! I didn't feel well in other ways too so the doctors at the psychiatric hospital had some other doctors examine me. They found out that I had developed other medical problems in addition to my mental illness. They gave me more pills to take and, after many weeks, I began to feel better. But this time they said I couldn't go back home. They told me I would have to live in a nursing home near the hospital where I could get my meals regularly and where there were people all the time to look after me. It sounded good but it turned out that everybody else there was a lot older and sicker than I was. A lot of them couldn't even get out of bed and those who could just sat in the hall most of the time by the desk. There was nobody for me to talk to and nothing to do but watch T.V. or sit in the hall with the rest. After a while I realized that I would never leave. I would stay in that place until the day I died.

## **THE WAY IT SHOULD BE**

### *Age Six*

When Dad's strange behaviour started to affect us all, Mom got him to go with her to the family health centre where they met with a counsellor. She arranged for Dad to be seen by a doctor who told them that he was suffering from a mental illness; he arranged for Dad to be seen by a psychiatrist, a specialist from a city hospital about 30 miles away who came to our town from time to time to help family doctors provide their patients with the most effective on-going care and treatment. The counsellor sat down with Mom and me, explained the nature of Dad's illness and helped us understand what was wrong with him and what he was going through. She gave Mom some information to read and arranged for her to join a training and support group made up of the family members of people affected by the same kind of mental illness that Dad had. As we learned more about the disease and its effects, both Mom and I became much more comfortable talking about Dad's illness with our neighbours and others, including my classmates and friends. We were able to cope much



better with his periods of erratic behaviour that, even with his medication and treatment, still affected him from time to time.

### ***Age Fifteen***

As soon as Mom began to notice my mood swings she talked me into going with her to the family health centre where we saw the counsellor again. I also saw the doctor who referred me to a psychiatrist right away who told me that I was suffering from the same kind of mental illness that Dad had. She prescribed some medication that helped me control my moods and behaviour. With the symptoms under better control I was able to concentrate. I stayed in school and, with the counsellor's help with day-to-day problems, I did OK. I also joined a support group made up of other kids my age who were also coping with illnesses of one kind or another, most of them mental, like mine. My friends stuck by me; they knew I was sick, not weird!

### ***Age Twenty-Three***

Mom and Dad (who was much better then) talked with me about what they saw going on. They persuaded me to go to the family health centre to see the same doctor who had been monitoring my medication ever since I first got sick. He arranged for my admission to the local acute-care (Schedule 1) hospital for a short stay during which a psychiatrist from the city adjusted my medication. I also went every day to an educational program where I learned new skills to cope with my symptoms better. They didn't go away completely but my condition improved fairly quickly.

When I got out of hospital I was referred to the town's satellite office of a provincial mental health program where I established regular contact with a case manager who helped me apply for a disability (ODSP) allowance. I continued to see the psychiatrist on her regular visits to town. My case manager also arranged a regular ride to the city for me where I went to a skills training program twice a week. I got a new apartment and, after a while, with the help of an employment support worker I got a part-time job in town to supplement my ODSP cheque.

### ***Age Thirty-Four***

After the police took me to the hospital, I was only there for a short period until my symptoms stabilized. The hospital arranged for my case considered by the Court Diversion program and re-connected me with my case manager; no criminal charges were laid. My psychiatrist and the psychiatric hospital team in the city decided I would benefit from a referral to an Assertive Community Treatment (ACT) Team there. They arranged for me to move into supportive housing right there in the city where I had ready access to the outreach services of the Team and hospital and still be only a short bus ride away from my family and friends in my home town.

My symptoms stayed under pretty good control. I continued to live in the city. A little while after I recovered from my last episode I volunteered to work in a consumer initiative program. The rules had been changed so I was able to retain my OSDP benefits while working as a volunteer I did such a good job, before very long I was offered a position as a

member of the staff. I continued to work there regularly. Knowing that I was capable of doing useful work to support myself was the best treatment of all for my mental illness. Being independent is a great confidence-booster and when I am confident I can cope very well with my illness.

After a while I decided to leave supportive housing and get my own apartment. I thought about going home but with the encouragement of the ACT Team I decided to remain in the city where I could enroll, part-time, in the early childhood education program at the college there. It was great to be able to pursue my interest in children and I found out that I was a pretty good teacher. With the ACT Team helping me over the rough spots, I completed the course, and graduated.

I really felt well and, with my diploma in hand, I decided to move back home to be near my family and more of the friends I grew up with. I didn't need the ACT Team any more but they referred me to a case management service in my home town where I could get ongoing support when I needed it.

### *Age Thirty-Eight*

After I got my own apartment, I got in touch with the case management team who worked with me so that I could recognize signs of relapse threatening and seek help right from the start. I also got involved with a consumer support group in town where I was able to meet with a mental health worker whenever I felt a need to talk with somebody about my illness. I had good and bad days, of course, but most of them were good and soon I felt well enough to look for work. It wasn't long before I got a full time job in a daycare where I made enough money to support myself. It felt really good not to have to depend on my disability (OSDP) payments any more.

### *Age Sixty-Six*

It was hard to accept that after so many years of coping so well on my own with only the occasional need for help from my case manager but about this time I realized that my old symptoms were not as easy to overcome as they were a few years ago. I saw my family doctor, mental health worker and case manager and we all agreed that I needed more intensive help than they were able to provide. I was referred to a Geriatric team that worked out and provided the support necessary to help me stay in my own home. I was able to call on them any time I ran into a problem I couldn't deal with alone. I became a member of the seniors centre in town where I kept in touch with my old friends and met a lot of new ones too who were always willing to help me when I needed it. With all that help I was able to stay happily at home in my own apartment for the rest of my life.

## **CHAPTER 4: LEGAL ISSUES**

### ***Recommendation 1 (page 67):***

That the provinces and territories establish a uniform age at which youth are deemed capable of consenting to the collection, use and disclosure of their personal health information.

### ***Recommendation 2 (page 69):***

That health care professionals take an active role in promoting communication between persons living with mental illness and their families. This includes asking persons living with mental illness if they wish to share personal health information with their families, providing them with copies of the necessary consent forms, and assisting them in filling them out.

### ***Recommendation 3 (page 69):***

That health care professionals have discretion to release personal health information, without consent, in circumstances of clear, serious and imminent danger for the purposes of warning third parties and protecting the safety of the patient.

That this discretion be governed by a clearly defined legal standard set out in legislation, and subject to review by privacy commissioners and the courts.

### ***Recommendation 4 (page 70-71):***

That all provinces and territories empower mentally capable persons, through legislation, to appoint substitute decision makers and to give advance directives regarding access to their personal health information.

That provisions in any provincial legislation that have the effect of barring persons from giving advance directives regarding mental health treatment decisions be repealed.

That all provinces and territories make available forms and information kits explaining how to appoint substitute decision makers and make advance directives.

That all provinces and territories make available community-based legal services to assist individuals in appointing substitute decision makers and making advance directives.

That all provinces and territories undertake public education campaigns to educate persons with mental illness, and their families, about the right to appoint a substitute decision maker and make an advance directive.



***Recommendation 5 (pages 71-72):***

That where a person is diagnosed with a mental illness that results in his/her being found mentally incapable, and where there is no previous history of mental illness or finding of mental incapacity, and where there is no named substitute decision maker or advance directive, the law create a presumption in favour of disclosure of personal health information to the affected person's family caregiver(s).

That the provinces and territories enact uniform legislation setting out this presumption.

That the legislation specify an "order of precedence" for relatives (i.e., if the person is married, or living in a common-law relationship, disclosure would be to his or her spouse or common-law partner, and if there is no spouse or common-law partner, to the person's children, etc.).

That the legislation specify the information to be disclosed, including: diagnosis, prognosis, care plan (including treatment options, treatment prescribed, and management of side-effects), level of compliance with the treatment regime, and safety issues (e.g., risk of suicide).

That the legislation specifically bar the release of counselling records.

That the legislation oblige the person disclosing the personal health information to notify the mentally incapable person, in writing, of the information disclosed, and to whom it was disclosed.

***Recommendation 6 (page 82):***

That the *Criminal Code* be amended to grant Review Boards the same powers to order mental health assessments as those it currently confers on courts.

***Recommendation 7 (page 85):***

That the *Criminal Code* be amended to grant Review Boards the same powers to order treatment as those it currently confers on courts.

***Recommendation 8 (page 87):***

That the Government of Canada, in consultation with provincial and territorial ministers responsible for justice, develop proposed amendments to the *Criminal Code* to address the issue of convicted persons who become unfit to be sentenced after a verdict has been reached.

That these amendments be brought before Parliament within one year of the tabling of this report in the Senate.

## CHAPTER 5: TOWARDS A TRANSFORMED DELIVERY SYSTEM

### ***Recommendation 9 (pages 117-118):***

That the Government of Canada create a Mental Health Transition Fund to accelerate the transition to a system in which the delivery of mental health services and supports is based predominantly in the community.

That this Fund be made available to the provinces and territories on a per capita basis, and that the Fund be administered by the Canadian Mental Health Commission that has been agreed to by all Ministers of Health (with the exception of Quebec).

That the provinces and territories be eligible to receive funding from the Mental Health Transition Fund for projects that:

- Would not otherwise have been funded; that is, projects that represent an increase in provincial or territorial spending on mental health services over and above existing spending on services and supports plus an increment equal to the percentage annual increase in overall spending on health; and that
- Contribute to the transition toward a system in which the delivery of mental health services and supports is based predominantly in the community.

That in allocating the resources from the Mental Health Transition Fund priority should be given to people living with serious and persistent mental illness and that a strong focus should be maintained on meeting the mental health needs of children and youth.

### ***Recommendation 10 (page 122):***

That services and supports directed at enabling people living with mental illness to be housed in community settings be eligible for funding as part of the Basket of Community Services component of the Mental Health Transition Fund and administered by the Mental Health Commission.

### ***Recommendation 11 (page 123):***

That, as part of the Mental Health Transition Fund, the Government of Canada create a Mental Health Housing Initiative that will provide funds both for the development of new affordable housing units and for rent supplement programs that subsidize people living with mental illness who would otherwise not be able to rent vacant apartments at current market rates.

- That in managing the housing portion of the Mental Health Transition Fund, the Canadian Mental Health Commission should work closely with the Canada Mortgage and Housing Corporation.

***Recommendation 12 (page 124):***

That a Basket of Community Services that have demonstrated their value in enabling people living with mental illness, in particular those living with serious and persistent illnesses, to live meaningful and productive lives in the community be eligible for funding through the Mental Health Transition Fund.

That this Basket of Community Services include, but not be limited to, such things as Assertive Community Treatment Teams (ACT), Crisis Intervention Units and Intensive Case Management programs, and that the only condition for establishing the eligibility of a particular service for funding through the Mental Health Transition Fund be that it be based in the community.

***Recommendation 13 (page 127):***

That collaborative care initiatives be eligible for funding through the Mental Health Transition Fund.

That the Knowledge Exchange Centre to be established as part of the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) actively pursue the promotion of best practices in the development and implementation of collaborative care initiatives.

***Recommendation 14 (page 132):***

That compassionate care benefits be payable up to a maximum of 6 weeks within a two year period to a person who has to be absent from work to provide care or support to a family member living with mental illness who is considered to be at risk of hospitalization, placement in a long term care facility, imprisonment, or homelessness, within 6 months.

That eligibility for compassionate care benefits be determined on the advice of mental health professionals and that recipients of compassionate care benefits be exempt from the two-week waiting period before EI benefits begin.

***Recommendation 15 (page 133):***

That initiatives designed to make respite care services more widely available to family caregivers and better adapted to the needs of individual clients as they change over time, be eligible for funding through the Mental Health Transition Fund.

## **CHAPTER 6: CHILDREN AND YOUTH**

***Recommendation 16 (page 137):***

That school boards mandate the establishment of school-based teams made up of social workers, child/youth workers and teachers to help family caregivers navigate and access the mental health services their children and youth require, and that these teams make use of a variety of treatment techniques and work across disciplines.



***Recommendation 17 (page 140):***

That mental health services for children and youth be provided in the school setting by the school-based mental health teams recommended in section 6.2.1 above.

That teachers be trained so that they can be involved in the early identification of mental illness.

That teachers be given the time and the practical resources and supports necessary to take on this new role.

***Recommendation 18 (page 144):***

That students be educated in school about mental illness and its prevention, and that the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) work closely with educators to develop appropriate promotion campaigns in order to reduce stigma and discrimination.

***Recommendation 19 (page 146):***

That provincial and territorial governments work to eliminate any legislative, regulatory or program “silos” that inhibit their ability to deal in an appropriate fashion with the transition from adolescence to adulthood, and that they adopt the following measures:

- Determine age cut-offs for mental health services for children and youth by clinical, rather than budgetary or other bureaucratic, considerations.
- Where age cut-offs are employed, link services for children and youth to adult services to ensure a seamless transition.
- Where age cut-offs are employed, avoid any “gaps” of time where individuals are ineligible for treatment under both the children and youth and the adult systems.

***Recommendation 20 (page 148):***

That provincial and territorial governments coordinate mental health and social services, and pay particular attention in this regard to ensuring that age cut-offs for social services for children and youth be synchronized with those established for mental health services.

***Recommendation 21 (page 149):***

That governments take immediate steps to address the shortage of mental health professionals who specialize in treating children and youth.

***Recommendation 22 (page 150):***

That the use of tele-psychiatry be increased in rural and remote areas, to facilitate the sharing of mental health personnel who specialize in treating children and youth with these communities.

That tele-psychiatry be employed both for consultations and for the purposes of education and training of health professionals who work in rural and remote areas.

***Recommendation 23 (page 151):***

That standardized, evidence-based group therapies be used, where clinically appropriate, to reduce wait times for children and youth who need access to mental health services.

***Recommendation 24 (page 152):***

That provincial and territorial governments encourage their health, education and justice institutions to work closely together in order to provide seamless access to mental health services for children and youth.

That greater use be made of case conferencing so as to coordinate and prioritize mental health service delivery to children and youth.

***Recommendation 25 (page 153):***

That evidence-based family therapies be employed so that all family members are provided the assistance they need.

That professionals interacting with children and youth with mental illness be offered training opportunities to ensure that they can properly address the mental health needs of their younger clients.

That family-based treatment of mental illness be integrated into the curriculum of mental health professionals and primary care physicians.

That professionals interacting with family caregivers be compensated for this time, in addition to the time spent with the young person living with mental illness.

That all practitioners working with children and youth be trained in children's rights.

## **CHAPTER 7: SENIORS**

***Recommendation 26 (page 159):***

That the Knowledge Exchange Centre to be created as part of the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) have as one of its goals to foster the sharing of information amongst gerontology researchers themselves, and also between providers of specialist care to seniors and other mental health and addiction care providers.

That the Canadian Mental Health Commission encourage research on the broad ranges of ages, environments (i.e., community versus institutional), co-morbidities and cultural issues that have an impact on seniors' mental health, and that it promote best practices in senior-specific mental health programs in order to counter the marginalization of older adults within treatment programs that claim to be suited to all ages.

***Recommendation 27 (page 163):***

That money from the Mental Health Transition Fund (see Chapter 16) be made available to the provinces and territories for initiatives designed to facilitate seniors with a mental illness living in the community; these initiatives could include, amongst other things, the provision of:

- home visits by appropriately compensated mental health service providers;
- a range of practical and social support services delivered in their homes to seniors living with mental illness;
- a level of support to seniors living with mental illness that is, at a minimum, equivalent to the level of support available to seniors with physical ailments, regardless of where they reside;
- a more widely available supply of affordable and supportive housing units for seniors living with mental illness.

***Recommendation 28 (page 164):***

That seniors with a mental illness who are living with family caregivers be eligible for all of the health and support services that would be available to them if they lived alone in their own home.

***Recommendation 29 (page 166):***

That efforts be made to shift seniors with a mental illness from acute care to long-term care facilities, or other appropriate housing, where it is clinically appropriate to do so, by making alternatives to hospitalization more widely available.

That staffing competencies in long term care facilities be reviewed and adjusted, through the introduction of appropriate training programs, to ensure that the devolution of responsibility for patients living with a mental illness from acute care facilities to long-term care facilities is done in a way that ensures that clinically appropriate mental health services are available to residents on-site.

***Recommendation 30 (page 168):***

That a range of institutionally based services for seniors living with a mental illness be integrated (e.g., supportive housing units and long-term care facilities) by locating them adjacent to each other, to make the transition(s) between different institutional settings efficient and safe.

That every effort be made to facilitate aged couples being able to continue to live together, or in close proximity to one another, regardless of the level of services and supports that they each may require.



## CHAPTER 8: WORKPLACE AND EMPLOYMENT

### ***Recommendation 31 (page 182):***

That the Canadian Mental Health Commission (see chapter 16) work with employers to develop and publicize best management practices to encourage mental health in the workplace.

### ***Recommendation 32 (page 184):***

That the Knowledge Exchange Centre to be created as part of the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) assist employers, occupational health professionals and mental health care providers in developing a common language for fostering the management of mental illness in the workplace and in sharing best practices in this area.

### ***Recommendation 33 (page 188):***

That employers increase the number of counselling sessions offered through Employee Assistance Programs (EAPs), especially in communities where access to other mental health services is limited.

That research be undertaken to evaluate EAPs, and that the results be shared through the Knowledge Exchange Centre that the Committee recommends be created as part of the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) with a view to strengthening the effectiveness of these programs.

### ***Recommendation 34 (page 192):***

That the Department of Human Resources and Social Development, through the Opportunities Fund for Persons With Disabilities, facilitate the establishment of a nation-wide supported employment program to assist persons living with a mental illness to obtain and retain employment.

That this program promote the development of, and provide support for, alternative businesses that are both owned and operated by persons living with mental illness.

That the Department of Human Resources and Social Development report on how many people living with mental illness are assisted through the Opportunities Fund for Persons With Disabilities.

### ***Recommendation 35 (page 193):***

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) work closely with provincial and territorial governments as well as with Workers' Compensation Boards, employers and trade unions across the country to develop best practices with respect to compensation for occupational stress related claims.

***Recommendation 36 (page 198):***

That benefit levels and earning exemptions amounts for social assistance programs for persons living with a mental illness be increased to reduce financial hardship and increase the incentive to work.

That recipients of supplementary aid, such as help with the costs of medication, continue to be eligible for assistance for an extended period of time even if their incomes increase to levels where they are no longer eligible for financial aid for shelter or other living expenses.

***Recommendation 37 (page 202):***

That the eligibility criteria for Canada Pension Plan — Disability (CPP-D) benefits be modified so that persons living with a mental illness are no longer required to demonstrate that their illnesses are severe and prolonged, but only that their illness has been diagnosed and that they are unemployable and need income support.

That the Government of Canada review how to coordinate better Employment Insurance (EI) sickness benefits and CPP-D, and examine how to eliminate structural barriers (i.e., financial disincentives) that limit opportunities to return to work.

That the Government of Canada grant authority to the CPP to permit it to sponsor research on, and the testing of, new approaches that could target people with episodic disabilities, particularly episodic mental illness.

That the Government of Canada explore ways to provide incentives to employers who hire persons living with mental illness, including the possibility of offering them CPP premium “holidays”.

***Recommendation 38 (page 203):***

That Employment Insurance (EI) sickness benefits be modified so that persons living with a mental illness can qualify more easily. Specifically, for persons living with a mental illness, the number of hours to be worked since the last claim should be reduced.

***Recommendation 39 (page 204):***

That the eligibility criteria for the Disability Tax Credit (DTC) be modified so that persons living with a mental illness can qualify more easily, and that the amount of the DTC be increased.

## CHAPTER 9: ADDICTION

### ***Recommendation 40 (page 208):***

That a portion of the funding for peer support in the Mental Health Transition Fund (see Chapter 16) be made available to develop and sustain self-help and peer support groups for people and their families living with addiction (including problem gambling).

### ***Recommendation 41 (page 210):***

That treatment resources targeted at addictions include addiction to legal substances such as alcohol, tobacco, and prescription medications, and to behaviors such as gambling.

### ***Recommendation 42 (page 211):***

That provincial and territorial governments commit a fixed portion of funds derived from gambling to evidence-based prevention, awareness and treatment programs for gambling addiction, and to gambling addiction research.

That Statistics Canada ensure that in addition to alcohol and drug use, the prevalence of problem gambling among the general population is measured and reported upon through regular survey work.

### ***Recommendation 43 (page 213):***

That the Government of Canada conduct an assessment of the outcomes of existing programs dedicated to addiction problems for First Nations, Inuit and Métis peoples.

That the results of this assessment be shared through the Knowledge Exchange Centre to be created as part of the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) with a view to identifying successful treatment models and expanding these programs to improve access and reduce wait times.

That the provinces and territories develop and implement evidence-based outreach, and primary and secondary prevention programs for at-risk populations — women, children and youth, seniors, and those affected by Fetal Alcohol Spectrum Disorders.

### ***Recommendation 44 (page 219):***

That the Government of Canada include as part of the Mental Health Transition Fund (see Chapter 16) \$50 million per year to be provided to the provinces and territories for outreach, treatment, prevention programs and services to people living with concurrent disorders.

That family physicians be trained, through medical school and professional development curricula, on diagnostic guidelines for Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD).



That family physicians be trained in the use of brief intervention and interview techniques to recognize problem substance use leading to addiction.

***Recommendation 45 (page 225):***

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) actively partner with national addiction organizations, and work toward the eventual goal of integration of the addiction and mental health sectors.

## **CHAPTER 10: SELF-HELP AND PEER SUPPORT**

***Recommendation 46 (page 233):***

That programs be put in place to develop leadership capacity among persons living with mental illness, and their families.

That the Knowledge Exchange Centre (see Chapter 16) contribute to building this capacity by facilitating electronic access to information and technical assistance for people affected by mental illness and their families.

***Recommendation 47 (page 237):***

That funding be made available through the Mental Health Transition Fund (see Chapter 16) that is specifically targeted at:

- Increasing the number of paid peer support workers in community-based mental health service organizations.
- Providing stable funding to strengthen existing peer development initiatives, build new initiatives (including family groups), and build a network of self-help and peer support initiatives throughout the country.

That the federal government lead by example, building on innovations such as the National Peer Support Program for current and former Canadian Forces members and support, with appropriate levels of funding, self-help and peer support programs for the client groups that fall under the jurisdiction of the federal government.

***Recommendation 48 (page 238):***

That research be undertaken to:

- quantify the benefits of self-help and peer support to participants,
- identify savings to the health care system that result from peer support initiatives, and

That a portion of these savings be redirected to support further self-help and peer support initiatives.

***Recommendation 49 (page 239):***

That the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) support research into self-help and peer support, and that in determining which research projects to fund the CIHR utilize a review process that welcomes and understands the types of participatory methodologies that persons living with mental illness, and their families, prefer and find effective.

***Recommendation 50 (page 242):***

That accountability measures for mental health and addiction services include not just process issues such as numbers of visits, hours of counselling or dollars spent, but also address outcomes, such as respect, preservation of dignity, as well as a focus on hope and recovery, since these figure amongst the things that persons living with mental illness, and their families, value most.

***Recommendation 51 (page 245):***

That accountability requirements that are established for self-help and peer support groups do not impose an overly onerous burden on these groups, and that measures be taken to ensure that these groups are able to meet these requirements.

That consumer and family-led certification and accreditation processes for self-help and peer support programs be developed and funded to ensure quality, and to sustain the unique contribution of self-help and peer support initiatives.

***Recommendation 52 (page 247):***

That existing and new consumer and family organizations be funded at an annualized, sustainable level.

That broad-based coalitions be funded and built among self-help and peer support organizations so that they do not continue to exist in isolation but are able to form networks with one another.

## **CHAPTER 11: RESEARCH, ETHICS AND PRIVACY**

***Recommendation 53 (page 256):***

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) work with non-governmental health organizations to develop and strengthen their fundraising capacities in order to raise more funds for research on mental health and addiction.

***Recommendation 54 (page 257):***

That the Canadian Institutes of Health Research actively seek out more opportunities for research partnerships on mental health and addiction with the private and not-for-profit sector.

***Recommendation 55 (page 257):***

That the Canadian Institutes of Health Research formalize the involvement of non-governmental health organizations, persons living with mental illness and family members in the setting of mental health research priorities and participation in peer review panels.

***Recommendation 56 (page 259):***

That the Government of Canada commit \$25 million per year for research into the clinical, health services and population health aspects of mental health, mental illness and addiction.

That these funds be administered by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), through the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction under the guidance of a multi-stakeholder board and in consultation with the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16).

That this \$25 million be incremental to the funding currently provided to the CIHR.

***Recommendation 57 (page 260):***

That the Government of Canada, within a reasonable time frame, increase its funding to health research to achieve the level of 1% of total health care spending.

***Recommendation 58 (page 259):***

That the Canadian Institutes of Health Research, through the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction, increase the funds available specifically for recruiting and training researchers and for clinical research on mental health, mental illness and addiction issues.

***Recommendation 59 (page 262):***

That the Knowledge Exchange Centre to be created by the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) incorporate, amongst other things, an Internet-based database of research funding agencies and funding opportunities, identify what research is being conducted and where, and include summaries of research findings from all levels of government, universities, and non-governmental organizations.

That the Knowledge Exchange Centre also assist in the exchange of information by organizing conferences, workshops, and training sessions on mental health research.

***Recommendation 60 (page 264):***

That the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), through the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction, substantially increase its efforts in knowledge translation in relation to mental health, mental illness and addiction research.



That CIHR work closely with the proposed Knowledge Exchange Centre in order to facilitate knowledge exchange among decision-makers, providers and consumer groups.

***Recommendation 61 (page 266):***

That the Canadian Institutes of Health Research, through the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction, work closely with the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16), researchers, provincial and non-governmental research funding agencies, and organizations representing people living with mental illness or addictions in order to develop a national research agenda on mental health, illness and addiction.

***Recommendation 62 (page 268):***

That the Public Health Agency continue its efforts to develop in a timely way a comprehensive national mental illness surveillance system that incorporates appropriate privacy provisions.

That the Public Health Agency expand the range of data collected in cooperation with other agencies, such as the Canadian Institute for Health Information and Statistics Canada, as well as other levels of government and organizations that collect relevant data.

That, as it develops a comprehensive national mental health surveillance system, the Public Health Agency work with the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16).

***Recommendation 63 (page 271):***

That the Interagency Advisory Panel on Research Ethics conduct a study involving broad consultations as to whether the Tri-Council Policy Statement on Ethical Conduct for Research Involving Humans provides adequate protections and sufficient guidance for research involving persons living with mental illness and addiction. The panel should also explore the possibility of using patient advocates for persons with mental illness participating in research.

## **CHAPTER 12: TELEMENTAL HEALTH IN CANADA**

***Recommendation 64 (page 279):***

That the provinces and territories work together to put in place licensing agreements and reimbursement policies that will allow for the development of telemental health initiatives across the country.

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) work with the provinces and territories to identify and resolve any outstanding licensing and reimbursement issues.

***Recommendation 65 (page 280):***

That telemental health initiatives be eligible for funding through the Mental Health Transition Fund (see Chapter 16).

***Recommendation 66 (page 280):***

That the funding agreement between Canada Health Infoway and the Government of Canada be revised so that Canada Health Infoway is no longer limited to being able to cover only up to 50% of eligible costs of telehealth projects and is allowed to establish the same ratio for its investments in telehealth projects as it uses in other projects.

***Recommendation 67 (page 281):***

That the Knowledge Exchange Centre (see Chapter 16) work with the provinces and territories, as well as with other bodies such as the Canadian Institute for Health Information, in order to measure the cost-effectiveness of telemental health care delivery compared to traditional mental health service delivery.

That the Knowledge Exchange Centre assist in the development of evaluation tools for telemental health services.

***Recommendation 68 (page 282):***

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) encourage the inclusion of telemental health instruction in medical schools, and that it work with the provinces and territories, as well as with the relevant professional bodies, to make information available on telemental health to current mental health providers through its Knowledge Exchange Centre.

## **CHAPTER 13: THE FEDERAL DIRECT ROLE**

### **13.1 FIRST NATIONS AND INUIT**

***Recommendation 69 (pages 297-298):***

That the federal government establish a federal entity for First Nations and Inuit clients, similar to the Correctional Investigator, the Canadian Forces Ombudsman, or the RCMP External Review Committee;

That this entity be authorized to investigate individual complaints as well as systemic areas of concern related to federal provision of programs and services that have an impact on the mental wellbeing of First Nations and Inuit;

That the person responsible for this entity be, if possible, of aboriginal origin;

That this entity provide an annual report to Parliament.

***Recommendation 70 (page 298):***

That Indian and Northern Affairs Canada, Health Canada and any other departments with direct program and service responsibility for First Nations and Inuit clients develop an annual inventory of their respective programs and services currently and for the last five years.

That the inventory include a clear description of: each program or service by fiscal year; the criteria for eligibility; the number of First Nations and Inuit clients respectively served by the program by geographical location; the amount of funding allocated and the amount spent; and any evaluation of outcomes related to the determinants of mental health.

That the inventory be reported to Parliament annually starting in 2008.

***Recommendation 71 (page 300):***

The federal government immediately establish an independent study into the federal provision of programs and services relevant to the overall health of First Nations and Inuit;

That this study examine various alternatives for the provision of these services; provide clear assessments of these alternatives; and present a comprehensive report with recommendations to Parliament in 2008.

## **13.2 FEDERAL OFFENDERS**

***Recommendation 72 (page 312):***

That Correctional Service Canada (CSC) develop and implement standard of care guidelines for mental health to be applied within institutions and in post-release settings that are equivalent to those applied in settings accessed by the general population.

That CSC guidelines be based on the collection of statistical information about federal offenders and their mental health disorders and addictions, including prevalence rates for mental health disorders, type of treatment utilized (psychotherapy, medication, etc.), rate of hospitalization, etc.

That CSC performance with respect to implementing the guidelines be reviewed annually by an independent external body with mental health expertise such as the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16).

That data used for the guidelines be compiled and made available to the public and that the raw data be made available to researchers for independent analysis.

That the performance assessment be reported to Parliament annually starting in 2008.



***Recommendation 73 (page 313):***

That Correctional Service Canada conduct a full clinical assessment by an accredited mental health professional of each offender to determine their mental health and/or addiction treatment needs to be completed no later than seven calendar days after their arrival at a reception centre.

That Correctional Service Canada undertake training of correctional officers and other staff immediately following their appointment to enable them to distinguish between a mental health crisis and a security crisis.

That Correctional Service Canada make psychotherapy available to offenders, when medically necessary, provided by a psychiatrist, psychologist, clinical social worker or other health care professional who is not responsible for the risk assessment of offenders.

That Correctional Service Canada increase the capacity of its existing treatment centres with additional beds as well as additional staff.

That Correctional Service Canada immediately implement expanded harm reduction measures in all federal correctional institutions.

***Recommendation 74 (page 313):***

That Correctional Services Canada establish a case management system that ensures that offenders have access to appropriate mental health treatment upon their release, including a requirement to supply, without cost, enough medication to last until their transition to provincially or territorially provided community-based care.

### **13.3 CANADIAN FORCES**

***Recommendation 75 (page 321):***

That National Defence develop an annual inventory of its programs and services for mental health;

That the inventory include a clear description of each program or service with number of clients served, the amount of funding allocated and spent, and any evaluation of outcomes achieved;

That the inventory be reported to Parliament annually starting in 2008.

***Recommendation 76 (page 322):***

That National Defence require that all medical personnel receive mandatory training with respect to operational stress injury and that this training include:

- proper recording of military and trauma histories;
- methods to recognize/detect symptoms of operational stress injury;
- understanding of multiple treatment modalities; and

- appropriate long-term follow-up processes;

That National Defence make the information available to National Defence and civilian medical personnel through publications, seminars, or other public forums;

That National Defence explore measures to encourage more widespread use of peer counselling and increased engagement of family and community.

***Recommendation 77 (page 323):***

That National Defence evaluate and report to Parliament on the programs and services currently available to Reservists for mental health problems resulting from their duties while mobilized, including services for post-traumatic stress disorder and addictions.

## **13.4 VETERANS**

***Recommendation 78 (page 332):***

That Veterans Affairs Canada in conjunction with National Defence prepare an annual inventory of programs and services for mental health, including the number of clients served, the funding allocated and spent, and the outcomes achieved.

That the report be tabled in Parliament annually starting in 2008.

***Recommendation 79 (page 332):***

That the Government of Canada establish an entity for veterans, similar to the Correctional Investigator, the Canadian Forces Ombudsman, or the RCMP External Review Committee;

That this entity be authorized to investigate individual complaints as well as systemic areas of concern related to federal provision of programs and services that have an impact on the mental wellbeing of veterans;

That this entity provide an annual report to Parliament.

## **13.5 ROYAL CANADIAN MOUNTED POLICE**

***Recommendation 80 (page 338):***

That the federal government fund a mental health and addictions training program aimed at RCMP members.

That the RCMP make public as soon as possible in 2006 the results of the ongoing analysis by the RCMP task force looking at RCMP disability and the need for programs and services.

That the RCMP establish the use of peer counselling for RCMP members following the DND/VAC model for post-traumatic stress.

That the RCMP include these initiatives and other programs and services in an annual inventory on programs and services for RCMP officers.

That the inventory be reported to Parliament annually starting in 2008.

***Recommendation 81 (page 339):***

That the RCMP External Review Committee do an analysis of the mental health needs of RCMP members and RCMP veterans and report to Parliament by 2007.

### **13.6 IMMIGRANTS AND REFUGEES**

***Recommendation 82 (page 346):***

That the federal government establish an entity for immigrants and refugees, similar to the Correctional Investigator, the Canadian Forces Ombudsman, or the RCMP External Review Committee;

That this entity be authorized to investigate individual complaints as well as systemic areas of concern related to federal provision of programs and services that have an impact on the mental wellbeing of immigrants and refugees;

That this entity provide an annual report to Parliament.

***Recommendation 83 (page 346):***

That Citizenship and Immigration Canada provide an annual inventory to Parliament on its programs and services relevant to mental health, including clients served, expenditures allocated and spent, and outcomes achieved, starting in 2008.

That Citizenship and Immigration Canada increase funding for and access to language training by diverse groups through increased training allowances, appropriate scheduling of instructional hours, and the location of classes in places that facilitate access.

### **13.7 FEDERAL PUBLIC SERVICE EMPLOYEES**

***Recommendation 84 (pages 352-353):***

That the federal government draw upon the model established by the Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Illness in coordinating interdepartmental mental health policies, programs and activities for employees.

That the federal government, as an employer, form a partnership with other sectors and jurisdictions, including the Global Business and Economic Roundtable on



Addiction and Mental Health, to stimulate and facilitate the exchange of best practices in the support of workplace wellbeing and better employee mental health.

That, as it develops strategies to support mental health in its workforce, the federal government place a specific emphasis on measures that will reduce and eventually eliminate the stigma attached to mental illness.

***Recommendation 85 (page 353):***

That the Public Service Human Resources Management Agency conduct annual evaluations of the federal government's provision of policies, programs, and activities designed to support mental health in the public service;

That these evaluations be based on clear performance indicators that include the use of surveys to assess employee satisfaction;

That the evaluations be used as a basis for adjustments to policies, programs, and activities in order to better suit them to the needs of employees;

That results of these evaluations, and the adjustments that were made based upon them, be reported to Parliament on an annual basis starting in 2008.

### **13.8 TOWARDS A FEDERAL GOVERNMENT STRATEGY FOR FEDERAL CLIENTS**

***Recommendation 86 (page 354):***

That the federal government develop a strategy for mental health that is inclusive of all federal client groups and that takes into account each group's particular needs;

That the strategy set goals, including a timetable for implementation and for subsequent evaluation;

That the strategy have as its objective making the federal government a model employer as well as model provider with respect to its various clients.

***Recommendation 87 (page 355):***

That the mental health strategy to be developed by the federal government incorporate a population health approach to the determinants of mental health, and that it specifically address the economic, educational, occupational and social factors that have an impact on the mental health of all federal clients;

That the federal government report to Parliament in 2008 on what precisely it is doing to implement a population health approach for federal clients.

***Recommendation 88 (page 356):***

That the federal government immediately develop and implement an anti-stigma campaign for all federal client groups.

***Recommendation 89 (pages 356-357):***

That the federal government establish a central coordinating mechanism for the development and delivery of mental health policies, programs, and activities across its departments and agencies;

That this federal body work with the Correctional Investigator, the Canadian Forces Ombudsman, and the RCMP External Review Committee and other similar entities to be established by departments to ensure that the needs of individual client groups are being addressed;

That this federal body coordinate and monitor the work of these individual entities in investigating and getting responses to concerns about mental health services for each federal client group;

That this federal body provide an annual report to Parliament.

***Recommendation 90 (page 359):***

That the federal government immediately undertake an assessment of all of its insurance plans for all federal clients to determine their applicability and effectiveness;

That this assessment include a comparative evaluation of benefits, of coverage for specific mental health, mental illness and addiction needs, of administrative costs, and of results achieved under the various insurance plans;

That this review of insurance plans be reported to Parliament in 2008.

***Recommendation 91 (page 360):***

That all federal departments with direct program and service responsibility for specific client groups — including First Nations and Inuit, federal offenders, immigrants and refugees, veterans, Canadian Forces, RCMP, and federal public service employees — develop an annual report that includes a description of federal responsibility, federal programs and services, and the extent to which these meet the mental health needs of clients;

That this annual report include an annual inventory of their current respective programs and services as well as a three-year comparison;

That the inventory include a clear description for each program or service by fiscal year of the criteria for eligibility, of the number of clients served by the program, of the amount of funding allocated and the amount spent, as well as an evaluation of outcomes related to the determinants of mental health;

That the inventory be tabled in Parliament annually starting in 2008.

## CHAPTER 14: ABORIGINAL PEOPLES OF CANADA

### ***Recommendation 92 (page 363)***

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) establish an Aboriginal Advisory Committee comprised of representatives of Aboriginal communities, whose membership shall be determined by the Commission in consultation with Aboriginal organizations, and shall provide representation from First Nations, Inuit and Métis and broadly reflect the geographic distribution of Aboriginal communities across the country.

### ***Recommendation 93 (page 370):***

That, as a priority, the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16), with the full involvement of its Aboriginal advisory committee, develop a strategy for mental health wellness and healing among Aboriginal peoples.

That the strategy set goals, including a timetable for implementation, and recommend ways to evaluate outcomes.

That the strategy adopt distinct approaches for First Nations, Inuit and Métis.

### ***Recommendation 94 (page 376):***

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16), in consultation with its Aboriginal advisory committee, develop, as an integral component of the wellness and healing strategy for mental health, a plan that would:

- identify key health determinants;
- assess the influence of these determinants on mental health;
- detail measures for implementation; and
- establish timelines and funding levels needed to promote wellness and healing.

### ***Recommendation 95 (pages 381-382):***

That the Government of Canada create an interdepartmental committee composed of deputy ministers in departments with responsibility for Aboriginal peoples, chaired by the Privy Council Office.

That the interdepartmental committee prepare a report to be tabled in Parliament every two years on the impact of the work of these departments on the wellness of Aboriginal peoples, including but not limited to their mental wellness.

That this Aboriginal wellness report include an inventory of all federal programs and services specific to each group of Aboriginal peoples, with information on spending and the impact on actual health outcomes achieved, including but not limited to mental health outcomes.

That the interdepartmental committee support working groups composed of First Nations, Inuit and Métis representatives to provide information, advice and verification of the report.



***Recommendation 96 (pages 388-389):***

That the Government of Canada work closely with the provinces/territories and representatives from the different Aboriginal communities to develop programs and services deemed necessary by Aboriginal peoples.

That criteria for the design and delivery of identified programs and services take into account the importance of enhancing community involvement, and of ensuring cultural accommodation and equity of access.

That any delivery mechanism for these programs and services include ongoing oversight and public evaluation of outcomes by the funding body.

That the criteria for funding and accountability provisions be made public.

***Recommendation 97 (page 391):***

That the Government of Canada renew the mandate of the Aboriginal Healing Foundation and provide funding for another three years.

That, on a priority basis, the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) and its Aboriginal advisory committee undertake an evaluation of the efficiency and effectiveness of the Aboriginal Healing Foundation.

That the results of the assessment include recommendations concerning the future of the Aboriginal Healing Foundation and be made public.

***Recommendation 98 (pages 394-395):***

That the Government of Canada work with the provinces and with universities and colleges to establish clear targets for Aboriginal health human resources.

That the Government of Canada finance specific access for Aboriginal students seeking careers in mental health.

That the Government of Canada increase its financial and social support for Aboriginal students engaged in these studies.

***Recommendation 99 (page 398):***

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16), as a high priority, identify measures to reduce the alarming suicide rates amongst Aboriginal peoples.

That identification of these measures be a component of its priority action on an Aboriginal wellness and healing strategy.

That the Government of Canada allocate a designated suicide fund that accommodates the distinct needs of each group of Aboriginal peoples.

That the fund include specific allocations for implementing any measures identified by the Canadian Mental Health Commission as well as for increased research by the

Canadian Institutes of Health Research and for specific data collection by the Canadian Institute for Health Information in collaboration with the National Aboriginal Health Organization.

***Recommendation 100 (page 400):***

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) identify measures to reduce the alarming alcohol and substance addiction rates amongst Aboriginal peoples.

That identification of these measures be a component of its priority action on an Aboriginal wellness and healing strategy.

That the Government of Canada allocate a designated fund for addiction that accommodates the distinct needs of each group of Aboriginal peoples.

That the fund include specific allocations for implementing any measures identified by the Canadian Mental Health Commission as well as for increased research by the Canadian Institutes of Health Research and for specific data collection by the Canadian Centre for Substance Abuse in collaboration with the National Aboriginal Health Organization.

***Recommendation 101 (page 403):***

That the Government of Canada work with the National Aboriginal Health Organization to assess the appropriateness of the First Nations regional health survey for use as a model for data collection for other Aboriginal peoples.

That the Canadian Institute for Health Information be encouraged to provide analysis of health determinants data related to each of the Aboriginal peoples.

That the Canadian Mental Health Commission (see chapter 16) work with the Canadian Institute for Health Information to improve understanding of mental health causes and outcomes.

***Recommendation 102 (page 407):***

That the Government of Canada undertake immediate analyses of the current level of federal funding for Aboriginal peoples.

That the analyses assess how much funding would be required to change key health determinants for Aboriginal peoples.

That the analyses include a short, medium and long range assessment for funding needs.

That the first report to Parliament by the inter-departmental committee recommended in section 14.6.3 include the results of the analyses.

## CHAPTER 15: MENTAL HEALTH PROMOTION AND DISORDER PREVENTION

### ***Recommendation 103 (page 421):***

That mental health be included as an immediate priority health issue in the Integrated Pan-Canadian Healthy Living Strategy.

### ***Recommendation 104 (page 421):***

That the Public Health Agency of Canada, in collaboration with other stakeholders, prepare a Mental Health Guide for Canadians and ensure its broad distribution.

### ***Recommendation 105 (page 423):***

That the federal government commit sufficient resources to enable the Public Health Agency of Canada to take the lead role in identifying national priorities for interventions in the areas of mental health promotion and mental illness prevention and to work, in collaboration with other stakeholders, toward translating these priorities into action.

That all mental health promotion and mental illness prevention initiatives contain provisions for monitoring and evaluating their impact.

That the Knowledge Exchange Centre (see Chapter 16) work closely with existing bodies such as the Canadian Institute for Health Information, Statistics Canada and the Canadian Institutes of Health Research to collect and disseminate data on evaluations of mental health promotion and mental illness prevention interventions, including campaigns to prevent suicide.

That, in this context, the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) explore the possibility of:

- developing common measures to evaluate mental health promotion and mental illness prevention interventions;
- analyzing federal policy initiatives for their probable mental health impact;
- identifying clusters of problems and/or at-risk populations that are not currently being addressed.



***Recommendation 106 (page 427):***

That the federal government support the efforts of the Canadian Association for Suicide Prevention and other organizations working to develop a national suicide prevention strategy.

That the Canadian Mental Health Commission (see Chapter 16) work closely with all stakeholders to, among other things:

- develop consistent standards and protocols for collecting information on suicide deaths, non-fatal attempts and ideation;
- increase the study and reporting of risk factors, warning signs and protective factors for individuals, families, communities and society;
- support the development of a national suicide research agenda along the lines proposed by the Canadian Institutes of Health Research.

**CHAPTER 16: NATIONAL MENTAL HEALTH INITIATIVES**

***Recommendation 107 (pages 445-446):***

That a Canadian Mental Health Commission be established and that it become operational by 1 September 2006.

That the guiding principles, mandate, method of operation and activities of the Canadian Mental Health Commission be as specified in sections 16.2.2 to 16.2.5 of this report.

That the composition of the Board of the Commission and its staff be established as set out in sections 16.2.6 and 16.2.7 of this report.

That the Government of Canada provide \$17 million per annum to fund the operation and activities of the Commission; of this amount, \$5 million per annum should be dedicated to a national anti-stigma campaign, \$6 million per annum devoted to the creation of the Knowledge Exchange Centre and \$6 million per annum used to cover the operating costs of the Commission.

***Recommendation 108 (pages 456-457):***

That the Government of Canada create a Mental Health Transition Fund in order to help accelerate the transition to a system in which the delivery of mental health services and supports is based predominantly in the community.

That this Fund be made available to the provinces and territories on a per capita basis, and that the Fund be administered by the Canadian Mental Health Commission that has been agreed to by all Ministers of Health (with the exception of Quebec).

That the provinces and territories be eligible to receive funding from the Mental Health Transition Fund for a Basket of Community Services, as long as these projects:

- Would not otherwise have been funded; that is, these projects would represent an increase in provincial or territorial spending on mental health services that is over and above existing spending on services and supports plus an increment equal to the annual percentage increase in overall spending on health;
- Contribute to the transition towards a system in which the delivery of mental health services and supports is based predominantly in the community.

That, as part of the Mental Health Transition Fund, the Government of Canada create a Mental Health Housing Initiative that will provide funds both for the development of new affordable housing units and for rent supplement programs that subsidize people living with mental illness who would otherwise not be able to rent vacant accommodation at current market rates.

- That, in managing the housing portion of the Mental Health Transition Fund, the Canadian Mental Health Commission should work closely with the Canada Mortgage and Housing Corporation.

***Recommendation 109 (page 458):***

That the territories receive additional funding from the federal government, over and above their per capita allocation from the Mental Health Transition Fund, in order to assist them in addressing the needs of remote, isolated and non-urban communities.

***Recommendation 110 (page 459):***

That the use of the monies from the Mental Health Transition Fund should be subjected to an external audit, to be performed by provincial auditors general in order to ensure that the monies are spent in a manner consistent with the two objectives of the Transition Fund, namely:

- (a) to fund community based mental health services and supports; and
- (b) to increase the total amount each jurisdiction spends on enhancing mental health and treating mental illness.

***Recommendation 111 (page 461):***

That the Basket of Community Services component of the Mental Health Transition Fund average \$215 million per year over a ten year period, for a total of \$2.15 billion.

***Recommendation 112 (pages 465-466):***

That the Government of Canada invest \$2.24 billion over ten years in the Mental Health Housing Initiative (MHHI) that is to be established as part of the Mental Health Transition Fund.

That the MHHI have as its goal to reduce the percentage of Canadians living with mental illness in need of housing that is adequate, suitable and affordable from 27% to the national average (15%) of people in need of such housing, specifically by providing 57,000 people living with mental illness with access to affordable housing.

That, over the life of the MHHI, 60% of its funds be allocated to providing rent supplements to people living with mental illness who would otherwise be unable to afford to rent accommodation at market rates, and the remaining 40% be devoted to the development of new affordable housing units.

That, in order to provide immediate assistance to as many people as possible, during the first three years of the MHHI, fully 80% of available funds be allocated to rent supplements; and that during this period the federal government pay the full share of the rent subsidies, after which the cost of the rent subsidies be shared according to existing federal-provincial-territorial arrangements.

That innovative approaches by governments, health authorities and non-profit organizations be supported, such as aggregation of subsidies to allow partnerships with tenants in the purchase of housing properties.

That, following the ten-year life of the MHHI, the Canada Mortgage and Housing Corporation be mandated to maintain the percentage of people living with mental illness who are in need of housing that is adequate, suitable and affordable at the same percentage as that of the population as a whole.

***Recommendation 113 (page 469):***

That the Government of Canada include as part of the Transition Fund \$50 million per year to be provided to the provinces and territories for outreach, treatment, prevention programs and services to people living with concurrent disorders. As with the rest of the Transition Fund, this money would be managed by the Canadian Mental Health Commission, but in respect of this component of the fund there should be close consultation with the Canadian Centre for Substance Abuse, as well as the provinces, territories, and other stakeholders.

***Recommendation 114 (page 470):***

That the Government of Canada provide the provinces and territories with \$2.5 million per year to help them move forward with their plans for telemental health. This money would be part of the Mental Health Transition Fund and be administered by the Canadian Mental Health Commission.

***Recommendation 115 (page 470):***

That the Government of Canada provide the provinces and territories with \$2.5 million per year for peer support and self-help initiatives. This money would be part of the Mental Health Transition Fund and be administered by the Canadian Mental Health Commission.

***Recommendation 116 (page 471):***

That the federal government commit \$25 million per year for research into the clinical, health services and population health aspects of mental health, mental illness and addiction.



That these funds be administered by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), through the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction under the guidance of a multi-stakeholder board and in consultation with the Canadian Mental Health Commission.

That this \$25 million be incremental to the funding currently provided to the CIHR.

***Recommendation 117 (page 473):***

That, in order to raise additional revenue to pay for the recommended federal investments in mental health, mental illness and addiction initiatives, the Government of Canada should raise the excise duty on alcoholic beverages by a nickel a drink, that is by 5 cents a standard drink.

***Recommendation 118 (page 473):***

That the Government of Canada lower the excise duty by 5 cents a drink on beer of alcohol content between 2.5% and 4%, and the excise duty on beer of alcohol content under 2.5% should be eliminated entirely.



**APPENDIX B:**  
**LIST OF WITNESSES<sup>427</sup>**  
**-FIRST SESSION OF THE 38TH PARLIAMENT**  
**(OCTOBER 4, 2004 — NOVEMBER 29, 2005)**

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Aboriginal Healing Foundation	Dr. Gail Valaskakis, Director of Research	Sept. 20, 2005 June 21, 2005	23 27
Aboriginal Survivors for Healing	Tarry Hewitt, Project Coordinator	June 16, 2005	22
Abri en Ville (L')	Audrey Bean, President	June 21, 2005	23
Across Boundaries, Ethnoracial Mental Health Care	Martha Ocampo, Co-director	Feb. 17, 2005	7
Addictions Foundation of Manitoba	John Borody, Chief Executive Officer Jim Robertson, Chairman of the Board	May 31, 2005	16
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission	Bill Bell, Director of Residential Services Murray Finnerty, Chief Executive Officer Dave Rodney, MLA Chair	June 9, 2005	21
Alberta Alliance on Mental Illness and Mental Health	George Lucki, Chair	June 9, 2005	21
Alberta Mental Health Board, Wisdom Committee	Gloria Laird, Co-Chair Sykes Powderface, Co-Chair	June 9, 2005	21
Alberta Mental Health Board	Elsie Bastien, Aboriginal Liaison Coordinator Sharon Steinhauer, Board Member	June 9, 2005	21
Alberta Mental Health Self Help and the National Network for Mental Health	Carmela Hutchinson, President	June 9, 2005	21

<sup>427</sup> The Committee proceedings from the First Session of the 38<sup>th</sup> Parliament are available at:  
[http://www.parl.gc.ca/common/Committee\\_SenProceed.asp?Language=E&parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/common/Committee_SenProceed.asp?Language=E&parl=38&Ses=1&comm_id=47)



ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Alcohol and Drug Recovery Association of Ontario (ADRA) and Addiction Intervention Association	Jeff Wilbee, Executive Director	Sept. 21, 2005	28
Alliance for Mental Illness and Mental Health in Manitoba	Carol Hiscock, Member	May 31, 2005	16
Alzheimer Society-Nova Scotia	Menna MacIssac, Director, Program and Operations	May 10, 2005	15
As an Individual	Bonita Allan	June 6, 2005	18
As an Individual	Francesca Allan	June 6, 2005	18
As an Individual	Lionel Berger	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Edouardine Boudreau	May 11, 2005	15
As an Individual	Monette Boudreau	May 11, 2005	15
As an Individual	Lembie Buchanan	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Pat Capponi	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Geraldine Cardinal	June 9, 2005	21
As an Individual	Richard Casey	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Barbara Chatelain	June 1, 2005	16
As an Individual	Raymond Cheng	Feb. 17, 2005	7
As an Individual	Graham Crushing	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Michèle Dawson	June 21, 2005	23
As an Individual	Harold Dunne	June 14, 2005	22
As an Individual	Roslyn Durdy	Feb. 15, 2005	5
As an Individual:	Louise Elliott	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Ron Fitzpatrick	June 14, 2005	22
As an Individual	Helen Forristall	June 14, 2005	22
As an Individual	Phyllis Grant-Parker	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Julie Haubrich	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Donna Huffman	June 1, 2005	16
As an Individual	Deborah Jackman	June 14, 2005	22
As an Individual	Ruth Johnson	June 6, 2005	16-18

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
As an Individual	Sister Johanna Jonker	June 1, 2005	16
As an Individual	Honourable Judge Douglas Carruthers	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Honourable Judge Richard D.Schneider,	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Susan Kilbridge-Roper	May 9, 2005	15
As an Individual	Charles Leblanc	May 11, 2005	15
As an Individual	George MacDonald	May 9, 2005	15
As an Individual	Gail MacLean	June 16, 2005	22
As an Individual	Adrienne Magennis	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Rafe K.Mair	June 8, 2005	19
As an Individual	Roman Marshall	May 31, 2005	16
As an Individual	Tara Marttinen	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Carolyn Mayeur	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Rona Maynard	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Neil McQuaid	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Sheila Morrison	May 9, 2005	15
As an Individual	Roy Muise	May 9, 2005	15
As an Individual	Chief Susan Levy Peters	May 11, 2005	15
As an Individual	Darrell C.Powell	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Doris Ray	June 6, 2005	18
As an Individual	Gregg Reddin	June 16, 2005	22
As an Individual	Dr. Ian Reid	June 16, 2005	22
As an Individual	David Reville	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Sven Robinson	June 7, 2005	19
As an Individual	Robert J. Ryan	June 14, 2005	22
As an Individual	Sandra Schwartz	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Scott Simmie	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Richard Smith	Feb. 15, 2005	5

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
As an Individual	Morra Stewart	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Allan Strong	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Joyce Taylor	May 9, 2005	15
As an Individual	Sheila Wallace-Hayes	May 9, 2005	15
As an Individual	Don Weitz	Feb. 16, 2005	6
As an Individual	Norrah Whitney	Feb. 15, 2005	5
As an Individual	Rob Wipond	June 6, 2005	18
Assembly of First Nations	Dr. Valérie Gideon, Director of Health and Social Secretariat	Sept. 20, 2005 June 21, 2005	23 27
	Chief A-in-chut (Shawn Atleo, BC Regional Chief	Sept. 20, 2005	23
Assembly of Manitoba Chiefs	Chief Norman Bone	May 31, 2005	16
	Chief Ron Evans		
	Christina Keeper, Suicide Prevention Envisioning Team		
	Irene Linklater, Research Director, Research & Policy Development Unit	June 1, 2005	
	Kathleen McKay, Youth Council	May 31, 2005	
	Amanda Meawasige, Youth Council		
	Gwen Wasicuna, Youth Council		
	Jason Whitford, Coordinator, Youth Council		
Atlantic Association of Addiction Executives:	Greg Purvis, Chair	Sept. 21, 2005	28
Au coeur des familles agricoles	Maria Labrecque-Duchesneau, Director General	June 21, 2005	23
BC Alliance for Accountable Mental Health and Addictions Services	John Russell, Chair	June 7, 2005	19
Bluewater District School Board	Michelle Forge, Superintendent of Student Services	May 6, 2005	14

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
British Columbia Psychogeriatric Association	Penny MacCourt, Board Member and Past President	June 8, 2005	20
Brock University	Richard C. Mitchell, Faculty Member and Researcher at the Department of Child and Youth Studies	May 6, 2005	14
Canadian Agriculture Safety Association	Marcel Hacault, Executive Director	June 1, 2005	16
	Kim Moffat, Councilor, Manitoba Farm and Rural Stress Line		
Canadian Agriculture Safety Association	Janet Smith, Manager of the Manitoba Farm and Rural Stress Line	June 1, 2005	16
Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health	Phil Upshall, Executive Director	April 21, 2005	13
	Dr. John Service, Chair		
Canadian Association for Suicide Prevention	Paul Links, President, Professor of Psychiatry, University of Toronto	Feb. 17, 2005	7
Canadian Association of Elizabeth Fry Societies	Kim Pate, Executive Director	Feb. 16, 2005	6
Canadian Coalition for Senior's Mental Health	Faith Malach, Executive Director	June 8, 2005	20
Canadian Collaborative Mental Health Initiative:	Dr. Nick Kates, Chair	Feb. 17, 2005	7
Canadian Medical Association	Dr. Albert Schumacher, President	April 20, 2005	13
	Dr. Isra Levy, Chief Medical Officer and Director, Office for Public Health		
Canadian Mental Health Association	Penelope Marrett, Chief Executive Director	April 20, 2005	13
Canadian Mental Health Association – Newfoundland and Labrador Division	Geoff Chaulk, Executive Director	June 15, 2005	22



ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Canadian Mental Health Association – Nova Scotia Division	Carole Tooton, Executive Director	May 9, 2005	15
Canadian Mental Health Association – Toronto Branch	Steve Lurie, Executive Director	Feb. 17, 2005	7
Canadian Mental Health Association (P.E.I.) Support Needs Working Group	Bonnie Arnold, Associate Executive Director	June 16, 2005	22
Canadian Mental Health Association, Alberta Division	Peter Portlock, Executive Director	June 9, 2005	21
Canadian Mental Health Association, British Columbia Division	Bev Gutray, Executive Director	June 6, 2005	18
Canadian Mental Health Association, New Brunswick Division	Armand Savoie, President	May 11, 2005	15
Canadian Mental Health Association, Saskatchewan Division	David Nelson, Executive Director	June 2, 2005	17
Canadian National Committee for Police/Mental Health Liaison	Dr. Dorothy Cotton, Co-Chair, Psychologist	Feb. 16, 2005	6
Canadian Nurses Association	Christine Davis, President, Canadian Federation of Mental Health Nurses	April 20, 2005	13
Canadian on Substance Abuse	Michel Perron, Chief Executive Officer	Sept. 21, 2005	28
	Dr. John Weekes, Senior Research Analyst		
Canadian Paediatric Society	Dr. Diane Sacks, Past President	April 20, 2005	13
Canadian Psychiatric Association	Dr. Blake Woodside, President	April 20, 2005)	13
Canadian Psychological Association	John Arnett, President	April 20, 2005)	13
Capital District Health Authority	Stephen Ayr, Director of Research	(May 9, 2005)	15
Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie – Université du Québec à Montréal	Sylvaine Raymond, Research Co-ordinator	July 5, 2005	25

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE No.
Centre for Aboriginal Health Research, University of Manitoba	Dr. Javier Mignone, Research Associate	June 1, 2005	16
Centre for Addiction and Mental Health	Jennifer Barr, Education and Publishing Consultant	June 8, 2005	20
	Diana Capponi	Feb. 15, 2005	5
	Margaret C Flower, Clinical Counsellor	June 8, 2005	20
	Betty Miller, Coordinator of Family Council	Feb. 15, 2005	5
	Wayne Skinner, Clinical Director, Concurrent Disorders Programs	Sept. 21, 2005	28
Centre for Addictions Research of BC, University of Victoria	Tim Stockwell, Director	Sept. 21, 2005	28
Children's Hospital of Eastern Ontario	Dr. Simon Davidson, Chief of Staff	May 6, 2005	14
	Dr. Ian Manion, Psychologist		
Citizenship and Immigration Canada	Dr. Sylvie Martin, Acting Director, Immigration Health Program Elaboration	Feb. 23, 2005	8
Coast Foundation Society/Coast Mental Health Foundation	Darrell J. Burnham, Executive Director	June 6, 2005	18
College of Registered Psychiatric Nurses of Manitoba	Dawn Bollman, President	May 31, 2005	16
	Annette Osted, Executive Director		
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse	Lucie France Dagenais, Researcher	July 5, 2005	25
Commission for Public Complaints against the RCMP	Shirley Heafey, Chair	May 10, 2005	15
Community Health Sciences, University of Calgary	Jian Li Wang, Associate Professor, Psychiatry	July 5, 2005	25
Connections Clubhouse	Nancy Beck, Director	May 9, 2005	15
Consumer/Survivor Information Resource Centre	Helen Hook, Coordinator	Feb. 15, 2005	5

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Consumers Health Awareness Network Newfoundland and Labrador (CHANNAL)	Joan Edwards-Karmazyn, Manager	June 14, 2005	22
Correctional Service Canada	Brian Grant, Director, Addictions Research Centre	Sept. 21, 2005	28
Crisis Intervention and Suicide Prevention Centre of British Columbia	Ian Ross, Executive Director	June 7, 2005)	19
Dalhousie University	Dr. Richard Goldloom, Professor of Pediatrics; Member of the Consulting staff at the Nova Scotia Rehabilitation Centre	May 6, 2005	14
	Archibald Kaiser, Professor, Faculty of Law, Department of Psychiatry, Faculty of Medicine	May 10, 2005	15
	Patrick MacGrath, Canada Research Chair in Pediatric Pain	May 10, 2005	15
	Dr. Aidan Stokes, Acting Head, Department of Psychiatry	May 9, 2005	15
Departement of Health of Nova Scotia, Mental Health Services Branch	John Campbell, Director of Adult Mental Health Services	May 9, 2005	15
	Linda Smith, Acting Executive Director, Children's Mental Health Services and Addictions Treatment		
Department of Health and Wellness of New Brunswick	Barbara Whitenect, Acting Director of Child & Youth Services	May 6, 2005	14
Depression and Manic Depression Support Group Regina	Frank Dyck	June 2, 2005	17
Dilico Ojibway Child and Family Services	Arnold Devlin	Sept. 20, 2005	27
Douglas Hospital	Mimi Israël, Psychiatrist-in-Chief; Co-director, Clinical Activities Directorate; Associate Professor, Department of Psychiatry, McGill University	May 6, 2005	14

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Douglas Research Hospital	Dr. Ashok Malla, Head of Research	Feb. 16, 2005	6
Empowerment Council	Jennifer Chambers, Coordinator	Feb. 15, 2005	5
	Randy Pritchard	Feb. 16, 2005	6
Families for Early Autism Treatment	Dr. Sabrina Freeman, Executive Director	June 7, 2005	19
Family Advisory Committee of Vancouver Mental Health Services	Joan Nazif, Chair	June 6, 2005	18
Farm Stress Line Advisory Group	Ken Imhoff, Manager	June 2, 2005	17
	Lil Sabiston, Chair		
First Nations of Quebec and Labrador Health and Social Services Commission	Jules Picard, Social Services Coordinator	June 21, 2005	23
	Isabelle Wood, Social Crises Issues Technical Coordinator		
Fitzroy Centre Programme	Tom MacLeod	June 16, 2005	22
From the Heart – Three Voices	Patricia Commins, Retired Teacher	Feb. 15, 2005	5
	Michael Flaxman, Volunteer		
	Douglas Millstone, Family Law Lawyer		
Halifax Regional Police	Christopher McNeil, Deputy Chief	May 10, 2005	15
Health and Community Services	Kim Baldwin, Director of Mental health and Addictions	June 14, 2005	22
Health and Social Services, Province of Prince Edward Island	Dr. Tina Pranger, Mental Health Consultant	June 16, 2005	22
Health Canada	Ian Potter, Assistant Deputy Minister, First Nations and Inuit Health Branch	April 20, 2005	13
	Kathryn Langlois, Director General, Community Programs Directorate, First Nations and Inuit Branch		



ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Health Care Corporation of St. John's Region	Ian Shortall, Division Manager, Bridges Program	June 14, 2005	22
Home-Based Spiritual Care	Sister Lena Mangalam	June 21, 2005	23
Hong Food Mental Health Association	Raymond Chung, Head of Survivor Group	Feb. 17, 2005	7
Institute of Gender and Health	Madeline Boscoe	June 1, 2005	16
Institute of Health Promotion Research, University of British Columbia	Marc Corbière, Assistant Professor	July 5, 2005	25
Institutes of Neurosciences, Mental Health and Addiction, Douglas Research Centre	Dr. Rémi Quirion, Scientific Director	June 21, 2005)	23
Inuit Tapiriit Kanatami, Health Department	Larry Gordon, Chairman, National Inuit Committee on Health	April 21, 2005	13
Inuit Tapiriit Kanatami	Onalee Randell, Director of Health	Sept. 20, 2005	27
IWK Health Centre	Andy Cox, Consumer and Mental Health Advocate	May 6, 2005 May 10, 2006	14 15
	Wade Juneck, Consulting Psychiatrist, Day Treatment Services	May 10, 2005	15
	Susan Mercer, Director, Mental Health Services		
	Herb Orlik, Clinical Director, Chief of Psychiatry		
Jean Tweed Centre	Nancy Bradley, Executive Director	Sept. 21, 2005	28
Laurel Centre	Deborah Palmer, Clinical Director	June 1, 2005	16
Manitoba Centre for Health Policy	Randall Fransoo, Researcher	June 1, 2005	16
McGill University	Dr. Norman Hoffman, Director, Student Mental Health Service	June 21, 2005	23

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
McMaster University, Department of Psychiatry and Behavioural Neurosciences	Dr. Ellen Lipman, Child Psychiatrist; Associate Professor, Division of Child Psychiatry; Core Member of Offord Centre for Child Studies	May 6, 2005	14
Mental Health and Addictions Advisory Committee, Five Hill Regional Health	Darrell Downton, Co-Chair	June 2, 2005	17
	Les Gray, Co-Chair		
	Ursan, Anne-Marie, Manager, Rehabilitation Services		
Mental Health and Organizational Development	Elizabeth Smailes, Director	July 5, 2005	25
Mental Health Association of Ontario	Mary-Ann Baynton, Director	July 5, 2005	25
Mental Health Evaluation and Community Consultation Unit, Department of Psychiatry, University of British Columbia	Merv Gilbert, Psychologist	July 5, 2005	25
Mental Health Services for Children, Youth and Families	Margaret Synyshyn, Program Director	June 1, 2005	16
Mental Health Services, South Shore DHA	Doug Crossman, Manager	May 9, 2005	15
Montreal Police Service	Michael Arruda, Agent and Counsellor, Action Strategies with the Community, Mental Health and Intellectual Disabilities	Feb. 16, 2005	6
Mood Disorders Association of British Columbia	Rennie Hoffman, Executive Director	June 7, 2005	19
Moose Jaw Police Service	Terry Coleman, Chief of Police Service and Co-Chair of the Canadian National Committee for Police/Mental Health Liaison	Feb. 16, 2005	6
National Aboriginal Health Organization	Bernice Downey, Executive Director	April 21, 2005	13
	Donna Lyon, Director	Sept. 20, 2005	27

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
National Defence	Brigadier-General Hilary F Jaeger, Surgeon General	Feb. 23, 2005	8
	Colonel D.R. Boddam		
National Indian & Inuit Community Health Representatives Organization	Debbie Dedam-Montour, Executive Director	Sept. 20, 2005	27
National Network for Mental Health	Constance McKnight, National Executive Director	May 11, 2005	15
Native Mental Health Association	Bill Mussell, Chair	Sept. 20, 2005	27
Native Psychologists of Canada	Dr. Arthur W. Blue, Psychologist	Sept. 20, 2005	27
New Brunswick Department of Health and Wellness	The Honourable Elvy Robichaud, Minister	May 11, 2005	15
	France Daigle, Provincial Coordinator, Suicide Prevention Program		
	Ken Ross, Assistant Deputy Minister		
Newfoundland and Labrador Early Psychosis Program	Dr. Kellie LeDrew, Clinical Director	June 15, 2005	22
Nodin Counselling	James Morris, Executive Director	Sept. 20, 2005	27
North Peace Tribal Council	Lorraine Boucher, Director of Health Programs	Sept. 20, 2005	27
Nunavut Kamatsiaqtut Help Line	Sheila Levy, President	Sept. 20, 2005	27
Office of Child and Family Services Advocacy of Ontario	Judy Finlay, Chief Advocate	May 6, 2005	14
Office of the Correctional Investigator of Canada	Nathalie Neault, Director of Investigations	June 7, 2005	19
	Howard Sapers, Correctional Investigator of Canada		
Office of the Ombudsman of Nova Scotia	Dwight Bishop, Ombudsman	May 10, 2005	15
	Christine Brennan, Supervisor of Youth and Senior Services		

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Older Persons, Mental Health and Addictions Network of Ontario	Suzanne Crawford, Program Manager	June 8, 2005	20
Ontario Council of Alternative Businesses	Becky McFarlane, Partnership Coordinator	Feb. 15, 2005	5
Ontario Federation of Community Mental Health and Addiction	David Kelly, Executive Director	Sept. 21, 2005	28
Ontario Hospital Association	Dr. Paul Garfinkel, Chair, Working Committee on Mental Health	Feb. 17, 2005	7
Ontario Ministry of Health and Long-Term Care	Carrie Hayward, Acting Director, Mental Health and Addiction Branch, Community Health Division	Feb. 15, 2005	5
	Douglas Dixon, Senior Program Analyst		
Options Outreach Employment Inc.	Karen MacFarlane, Manager/Employment Counsellor	May 11, 2005	15
Our Voice/Notre Voix	Eugène Leblanc, Publisher and Editor	May 11, 2005	15
Partnership for Consumer Empowerment	Jason Turcotte, Canadian Mental Health Association office in Portage la Prairie	May 31, 2005	16
Pauktuutit Inuit Women's Association	Jennifer Dickson, Executive Director	Sept. 20, 2005	27
	Leesie Nagitarvik		
Providence Health Care	Dr. Elizabeth Drance, Geriatric Psychiatrist, Physician Program, Director for Residentail Care Program Simon Fraser University	June 8, 2005	20
	Dr. Allan Burgmann, Clinical Assistant Professor, Psychiatry, University of Columbia		



ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Providence Health Care	Dr. Kristin Sivertz, Physician Director, Mental Health Program and Head of the Department of Psychiatry	June 8, 2005	20
Provincial Suicide Prevention Committee	Patricia Doyle, Co-Chair	June 16, 2005	22
Psychiatric Association of Newfoundland and Labrador	Ted S.Callanan, President	June 15, 2005	22
Psychiatric Patient Advocate Services	Brenda McPherson, Provincial Coordinator	May 11, 2005	15
Queen's University, Division of Child and Adolescent Psychiatry	Dr. Nasreen Roberts, Director, Adolescent Inpatient and Emergency Service	May 6, 2005	14
Regional Mental Health Program	Dr. Alan Gordon	June 9, 2005	21
Registered Psychiatric Nurses of Canada	Robert Allen, Executive Director	June 2, 2005	17
Responsible Gaming Council Toronto	Dr. Jon Kelly, Chief Executive Officer	Sept. 21, 2005	28
Roots of Empathy	Mary Gaultois-Bungay, Trainer and Mentor	June 15, 2006	22
Royal Canadian Mounted Police	Staff Sergeant Michel Pelletier, Director, Drug Awareness Service	Sept. 21, 2005	28
Royal Newfoundland Constabulary	Sean Ryan, Inspector	Feb. 16, 2005	6
Sal'T'shan Institute	Bill Mussell, Manager and Principal Educator; Chair of the Native Mental Health Association	May 6, 2005	14
Saskatchewan Families for Effective Autism Treatment	Lisa Simmermon, Public Relations Director	June 2, 2005	17
Saskatchewan Psychiatric Association	Dr. David Keegan, Member	June 2, 2005	17
	Dr. Dhanpal Natarajan, Past Chair		
	Dr. Annu Thakur, Member		
Schizophrenia Digest	William J MacPhee, Founder and Publisher	June 7, 2005	19

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE No.
Schizophrenia Society of Canada	Florence Budden, President Elect	Feb. 17, 2005	7
Schizophrenia Society of Saskatchewan	Thomas Bartram, Member	June 2, 2005	17
	Carol Solberg, Executive Director		
School of Nursing, York University	Dr. Cheryl Van Daalen	May 6, 2005	14
Shepody Healing Centre	Bernard Galarneau, Psychologist, Political Director	May 11, 2005	15
Simon Fraser University	Charmaine Spencer, Gerontology Research Centre and Department of Gerontology	June 8, 2005	20
Social Development Canada	Cecilia Muir, Director General, Office of Disability Issues	April 21, 2005	13
	Georges Grujic, Director, Office of Disability Issues		
Social Services Centre of Sept-Iles	Dr. Manon Charbonneau, Psychiatrist	June 21, 2005	23
Stella Burry Community Services	Jocelyn Greene, Executive Director	June 15, 2005	22
Survivors of Suicide Support Group	George Tomie, Facilitator of the SOS Support Group and family member of a mental health consumer	May 9, 2005	15
Technical Advisory Committee on Tax Measures for Persons with Disabilities	Lembi Buchanan, President, Communications Resources and Member	July 5, 2005	25
The Canadian Psychiatric Research Foundation	Judy Hills, Executive Director	May 6, 2005	14
The College of Family Physicians	Dr. Louise Nasmith, President Elect and Chair of the Board of Directors	June 21, 2005	23
The Dream Team	Linda Chamberlain, Member	Feb. 15, 2005	5
	Phillip Dufresne, Member and Shapiro, Mark, Member		
The Empowerment Connection	Jean-Pierre Galipeault, Owner	May 9, 2005	15

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
The Gerstein Centre	Dr. Reva Gerstein, Founding, Chair	Feb. 15, 2005	5
	Paul Quinn, Director		
The Mental Health Programs of the Brandon Regional Health Authority	Albert Hajes, Regional Coordinator, Mental Health Programs	June 1, 2005	16
	Elaine Morris, Project Mental Health Worker, Children's Medication Follow-up Project, Brandon Mental Health Programs and Brandon School Division		
	Brent White, Program Manager, Residential and Support Services		
The Self Help Connection	Dr. Linda Bayers, Executive Director	May 10, 2005	15
Treasury Board Secretariat	Phil Charko, Assistant Secretary, Pension and Benefits Division	Feb. 23, 2005	8
Université du Québec à Montréal	Angelo Dos Santos Soares, Professor	July 5, 2005	25
Université du Québec en Outaouais	Romaine Malenfant, Professor-Researcher	July 5, 2005	25
University Health Network	Dr. Sidney H. Kennedy, Psychiatrist-in-Chief	June 21, 2005	23
Vancouver Coastal Health Association	Robena Sirett, Manager, Older Persons Adult Mental Health Services	June 8, 2005	20
Vancouver General Hospital	Dr. Martha Donnelly, Head, Division of Community Geriatrics	June 8, 2005	20
Vancouver Island Health Authority	Dr. R.E.W. Miller, Chief of Psychiatry, Medical Program Director	June 7, 2005	19
Vancouver Island Health Authority	Ken Moselle, Manager, Performance Standards and Monitorin Mental Health and Addiction Services	June 8, 2005	20

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Vancouver Richmond Mental Health Network	Lara Paul, Member	June 6, 2005	18
	Ron Carten, Coordinator		
	Susan Friday, President		
Veterans Affairs Canada	Brian Ferguson, Assistant Deputy Minister, Veteran Services Branch	Feb. 23, 2005	8
Victoria Order of Nurses (VON)	Judith Shamian, President and CEO	May 11, 2005	15
	Gordon Milak, VON, Middlesex-Elgin	Feb. 17, 2005	5
Waterford Hospital	Geralyn Dalton, Nurse Practitioner, Short Stay Unit	June 14, 2005	22
Well Connected	Heather Dowling	May 31, 2005	16
	Ruth Minaker		
West Prince Health Region	Jim Campbell, Mental Health Addictions Coordinator	June 16, 2005	22
Worker's Compensation Board of British Columbia	Peter Bogyo, Director of Corporate Planning	April 20, 2005	13





**APPENDIX C:**  
**LIST OF WITNESSES**  
**-THIRD SESSION OF THE 37TH PARLIAMENT**  
**(FEBRUARY 2, 2004 — MAY 23, 2004)**

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Alberta Mental Health Board	Ray Block, Chief Executive Officer	April 28, 2004	7
	Sandra Harrison, Executive Director, Planning, Advocacy & Liaison		
Anxiety Disorders Association of Canada	Peter McLean, Vice-President	May 12, 2004	9
As individuals	Charles Bosdet	April 29, 2004	7
	Pat Caponi		
	Don Chapman		
Australia, Government of ( <i>by videoconference</i> )	Dermot Casey, Assistant Secretary, Health Priorities and Suicide Prevention Branch, Department of Health and Ageing	April 20, 2004	6
	Jenny Hefford, Assistant Secretary, Drug Strategy Branch, Department of Health and Ageing		
British Columbia Ministry of Health Services	Irene Clarkson, Executive Director, Mental Health and Addictions	April 28, 2004	7
Canadian Association of Social Workers	Stephen Arbuckle, Member, Health Interest Group	March 31, 2004	5
Canadian Medical Association	Dr. Sunil Patel, President	March 31, 2004	5
	Dr. Gail Beck, Acting Associate Secretary General		

<sup>428</sup> The Committee proceedings from the Third Session of the 37<sup>th</sup> Parliament are available at :  
[http://www.parl.gc.ca/common/Committee\\_SenProceed.asp?Language=E&parl=37&Ses=3&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/common/Committee_SenProceed.asp?Language=E&parl=37&Ses=3&comm_id=47)

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Canadian Mental Health Association	Penny Marrett, Chief Executive Officer	May 12, 2004	9
Canadian Nurses Association, the Canadian Federation of Mental Health Nurses and the Registered Psychiatric Nurses of Canada	Nancy Panagabko, President, Canadian Federation of Mental Health Nurses	March 31, 2004	5
	Annette Osted, Board Member, Registered Psychiatric Nurses of Canada		
Canadian Psychiatric Association	Dr. Blake Woodside, Chairman of the Board	March 31, 2004	5
Canadian Psychological Association	John Service, Executive Director	March 31, 2004	5
Centre for Addiction and Mental Health	Christine Bois, Provincial Priority Manager for Concurrent Disorders	May 5, 2004	8
	Wayne Skinner, Clinical Director, Concurrent Disorder Program		
	Brian Rush, Research Scientist, Social Prevention and Health Policy		
Centre for Suicide Prevention	Diane Yackel, Executive Director	April 21, 2004	6
Cognos	Marilyn Smith-Grant, Senior Human Resources Specialist	April 1, 2004	5
Correctional Service of Canada	Larry Motiuk, Director General, Research	April 29, 2004	7
	Françoise Bouchard, Director General, Health Services	April 29, 2004	7
Douglas Hospital	Dr. Gustavo Turecki, Director, McGill Group for Suicide Studies, McGill University	April 21, 2004	6

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
House of Commons	The Honourable Jacques Saada, P.C., M.P., Leader of the Government in the House of Commons and Minister responsible for Democratic Reforms	April 1, 2004	5
Human Resources and Skills Development Canada	Bill Cameron, Director General, National Secretariat on Homelessness	April 29, 2004	7
Human Resources and Skills Development Canada	Marie-Chantal Girard, Strategic Research Manager, National	April 29, 2004	7
Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction	Richard Brière, Assistant Director	April 21, 2004	6
McGill University (by videoconference)	Dr. Laurence Kirmayer, Director, Division of Social and Transcultural Psychiatry, Department of Psychiatry	May 13, 2004	9
Mood Disorder Society of Canada	Phil Upshall, President	May 12, 2004	9
Native Mental Health Association of Canada	Brenda M. Restoule, Psychologist and Ontario Board Representative	May 13, 2004	9
New Zealand, Government of (by videoconference)	Janice Wilson, Deputy Director General, Mental Health Directorate, Ministry of Health	May 5, 2004	8
	David Chaplow, Director and Chief Advisor of Mental Health		
	Arawhetu Peretini, Manager of Maori Mental Health		
	Phillipa Gaines, Manager of Systems Development of Mental Health		
Nova Scotia Department of Health	Dr. James Millar, Executive Director, Mental Health and Physician Services	April 28, 2004	7
Ontario Federation of Community Mental Health and Addiction	David Kelly, Executive Director	May 5, 2004	8



ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Ontario Hospital Association	Dr. Paul Garfinkel, Chair, Mental Health Working Group	March 31, 2004	5
Privy Council Office	Ron Wall, Director, Parliamentary Operations, Legislation and House Planning	April 1, 2004	5
	Ginette Bougie, Director, Compensation and Classification		
Public Service Alliance of Canada	John Gordon, National Executive Vice-President	April 1, 2004	5
	James Infantino, Pensions and Disability Insurance Officer		
Schizophrenia Society of Canada	John Gray, President-Elect	May 12, 2004	9
Simon Fraser University ( <i>by videoconference</i> )	Margaret Jackson, Director, Institute for Studies in Criminal Justice Policy	April 29, 2004	7
Six Nations Mental Health Services	Dr. Cornelia Wieman, Psychiatrist	May 13, 2004	9
Treasury Board Secretariat	Joan Arnold, Director, Pensions Legislation Development, Pensions Division	April 1, 2004	5
U.S. Campaign for Mental Health Reform	William Emmet, Coordinator	April 1, 2004	5
U.S. President's New Freedom Commission on Mental Health ( <i>by videoconference</i> )	Michael Hogan, Chair	April 1, 2004	5
United Kingdom, Government of ( <i>by videoconference</i> )	Anne Richardson, Head of the Mental Health Policy Branch, Department of Health	May 6, 2004	8
	Adrian Sieff, Head of the Mental Health Legislation Branch		

**APPENDIX D:**  
**LIST OF WITNESSES**<sup>429</sup>  
**-SECOND SESSION OF THE 37TH PARLIAMENT**  
**(SEPTEMBER 30, 2002 — NOVEMBER 12, 2003)**

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Alzheimer Society of Canada	Steve Rudin, Executive Director	June 4, 2003	17
As individuals	Thomas Stephens, Consultant	March 20, 2003	11
	Nancy Hall, Mental Health Consultant	May 28, 2003	16
	J. Michael Grass, Past Chair, Champlain District Mental Health Implementation Task Force	June 5, 2003	17
	Loïse David Murray Ronald	Feb. 26, 2003	9
Canadian Academy of Psychiatric Epidemiology	Dr. Alain Lesage, Past President	March 19, 2003	11
Canadian Academy of Psychiatry and the Law	Dr. Dominique Bourget, President	June 5, 2003	17
Canadian Coalition for Senior Mental Health	Dr. David K. Conn, Co-Chair; President, Canadian Academy of Geriatric Psychiatry	June 4, 2003	17
Canadian Institute for Health Information	Dr. John S. Millar, Vice-President, Research and Analysis	March 20, 2003	11
	Carolyn Pullen, Consultant	March 20, 2003	11
	John Roch, Chief Privacy Officer and Manager, Privacy Secretariat	March 20, 2003	11
Canadian Institutes of Health Research	Bronwyn Shoush, Board Member, Institute of Aboriginal Peoples' Health	May 28, 2003	16

<sup>429</sup> The Committee proceedings from the Second Session of the 37<sup>th</sup> Parliament are available at :  
[http://www.parl.gc.ca/common/Committee\\_SenProceed.asp?Language=E&parl=37&Ses=2&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/common/Committee_SenProceed.asp?Language=E&parl=37&Ses=2&comm_id=47)

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Canadian Institutes of Health Research	Jean-Yves Savoie, President, Advisory Board, Institute of Population and Public Health	June 12, 2003	18
	Dr. Rémi Quirion, Scientific Director, Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction	May 6, 2003	14
Canadian Mental Health Association — Ontario Division	Patti Bregman, Director of Programs	June 12, 2003	18
Canadian Paediatric Society	Dr. Diane Sacks, President-Elect	May 1, 2003	13
	Marie-Adèle Davis, Executive Director	May 1, 2003	13
Centre for Addiction and Mental Health	Jennifer Chambers, Empowerment Council Coordinator	May 14, 2003	15
	Rena Scheffer, Director, Public Education and Information Services	May 28, 2003	16
Centre hospitalier Mère-enfant Sainte-Justine	Dr. Joanne Renaud, Child and Adolescent Psychiatrist; Young Investigator, Canadian Institutes of Health Research	April 30, 2003	13
Children's Hospital of Eastern Ontario	Dr. Simon Davidson, Chairman, Division of Child and Adolescent Psychiatry	May 1, 2003	13
CN Centre for Occupational Health and Safety	Kevin Kelloway, Director	June 12, 2003	18
Douglas Hospital	Eric Latimer, Health Economist	May 6, 2003	14
	Dr. James Farquhar, Psychiatrist		
	Dr. Mimi Israël, Head, Department of Psychiatry; Associate Professor, McGill University		
	Myra Piat, Researcher		
	Ampara Garcia, Clinical Administrative Chief, Adult Ultraspecialized Services Division		

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Douglas Hospital	Manon Desjardins, Clinical Administration Chief, Adult Sectorized Services Division	May 6, 2003	14
	Jacques Hendlisz, Director General		
	Robyne Kershaw-Bellmare, Director of Nursing Services		
Global Business and Economic, Roundtable and Addiction and Mental Health	Rod Phillips, President and Chief Executive Officer, Warren Shepell Consultants	June 12, 2003	18
Hamilton Health Sciences Centre	Venera Bruto, Psychologist	June 4, 2003	17
Health Canada	Tom Lips, Senior Advisor, mental Health, Healthy Communities Division, Population and Public Health Branch	March 19, 2003	11
	Pam Assad, Associate Director, Division of Childhood and Adolescence, Centre for Healthy Human Development, Population and Public Health Branch	April 30, 2003	13
Laval University	Dr. Michel Maziade, Head, Department of Psychiatry, Faculty of Medicine	May 6, 2003	14
Louis-H. Lafontaine Hospital	Jean-Jacques Leclerc, Director, Rehabilitation Services and Community Living	May 6, 2003	14
	Dr. Pierre Lalonde, Director, Clinique jeunes adultes	May 6, 2003	14
McGill University	Dr. Howard Steiger, Professor, Psychiatry Department; Director, Eating Disorders Program, Douglas Hospital	May 1, 2003	13



ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
Province of British Columbia	Patrick Storey, Chair, Minister's Advisory Council on Mental Health	May 14, 2003	15
	Heather Stuart, Associate Professor, Community Health and Epidemiology		
Queen's University	Dr. Julio Arboleda-Floréz, Professor and head, Department of Psychiatry	March 20, 2003	11
Registered Psychiatric Nurses of Canada	Margaret Synyshyn, President	May 29, 2003	16
Statistics Canada	Lorna Bailie, Assistant Director, Health Statistics Division	March 20, 2003	11
St. Joseph's Health Care London	Maggie Gibson, Psychologist	June 4, 2003	17
St. Michaels Hospital	Dr. Paul Links, Arthur Sommer Rothenberg Chair in Suicide Studies	March 19, 2003	11
Université du Québec à Montréal	Henri Dorvil, Professor, School of Social Work	May 6, 2003	14
	Dr. Michel Tousignant, Professor, Centre de recherche et intervention sur le suicide et l'euthanasie	May 6, 2003	14
University of British Columbia	Dr. Charlotte Waddell, Assistant Professor, Mental Health Evaluation and Community Consultation Unit, Department of Psychiatry, Faculty of Medicine	May 1, 2003	13
University of Calgary	Dr. Donald Addington, Professor and Head, Department of Psychiatry	May 29, 2003	16
University of Manitoba	John Arnett, Head, Department of Clinical Health Psychology, Faculty of Medicine	May 28, 2003	16
	Robert McIlwraith, Professor and Director, Rural and Northern Psychology Program	May 29, 2003	16

ORGANIZATION	NAME, TITLE	DATE OF APPEARANCE	ISSUE NO.
University of Montreal	Laurent Mottron, Researcher, Department of Psychiatry, Faculty of Medicine	May 6, 2003	14
	Dr. Richard Tremblay, Canada Research Chair in Child Development, Professor of Pediatrics, Psychiatry and Psychology, Director, Centre of Excellence for Early Childhood Development		
	Dr. Jean Wilkins, Professor and Paediatrics, Faculty of Medicine		
	Dr. Renée Roy, Assistant Clinical Professor, Department of Psychiatry, Faculty of Medicine		
University of Ottawa	Tim D. Aubry, Associate Professor; Co-Director, Centre for Research and Community Services	June 5, 2003	17
	Dr. Jeffrey Turnbull, Chairman, Department of Medicine, Faculty of Medicine		
University of Toronto	Dr. Joe Beitchman, Professor and Head, Division of Child Psychiatry, Department of Psychiatry; Psychiatrist-in-Chief, Hospital for Sick Children	April 30, 2003	13
	Dr. David Marsh, Clinical Director, Addiction Medicine, Centre for Addiction and Mental Health	May 29, 2003	16



ORDRE DE RENVOI .....	xiii
SÉNATEURS .....	xv
REMERCIEMENTS .....	xvii
AVANT-PROPOS .....	xxi

## PARTIE I

### LE VISAGE HUMAIN DE LA MALADIE MENTALE ET DE LA TOXICOMANIE

CHAPITRE 1: VIVRE AVEC UNE MALADIE MENTALE : LE TÉMOIGNAGE DES MALADES .....	1
1.1 INTRODUCTION.....	2
1.2 RAPPORTS AVEC LES SERVICES DE SANTÉ MENTALE ET DE LUTTE CONTRE LA TOXICOMANIE .....	3
1.2.1 Confusion et frustration.....	3
1.2.2 Ignorance et manque de compassion.....	4
1.2.3 Manque de services.....	5
1.3 QUE VEULENT CEUX ET CELLES QUI ONT UNE MALADIE MENTALE?.....	7
1.3.1 Les déterminants sociaux de la santé mentale .....	7
1.3.2 Aide à l'emploi.....	8
1.3.3 Un logement décent et sûr.....	8
1.3.4 Groupe d'entraide.....	9
1.4 STIGMATISATION ET DISCRIMINATION .....	12
1.4.1 Stigmatisation et discrimination dans le logement.....	12
1.4.2 Stigmatisation et discrimination dans les professions de la santé .....	13
1.4.3 Stigmatisation et discrimination lors du retour au travail.....	15
1.4.4 Stigmatisation et discrimination dans la société .....	16
1.4.5 Suggestions pour mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination .....	18
1.4.5.1 Éducation et sensibilisation.....	18
1.4.5.2 Honte et discrimination dans les médias .....	19
1.4.5.3 Reconnaissance de la gravité de la maladie mentale.....	19
1.5 CONCLUSION .....	21



<b>CHAPITRE 2: LE TÉMOIGNAGE DES FAMILLES.....</b>	<b>23</b>
2.1 INTRODUCTION.....	23
2.2 RAPPORT AVEC LES SERVICES DE SANTÉ MENTALE ET DE LUTTE CONTRE LA TOXICOMANIE .....	23
2.2.1 Manque d'information.....	26
2.3 LES INCIDENCES SUR LA FAMILLE.....	28
2.3.1 Effets physiques et affectifs.....	28
2.3.2 Manque de reconnaissance et de soutien.....	30
2.4 QUE VEULENT LES AIDANTS FAMILIAUX?.....	32
2.4.1 Information et éducation .....	32
2.4.2 Soutien du revenu .....	33
2.4.3 Service d'entraide .....	34
2.4.4 Service de relève .....	34
2.4.5 Accès aux renseignements personnels sur la santé .....	35
2.5 CONCLUSION .....	38

## **PARTIE II APERÇU**

<b>CHAPITRE 3: VISION ET PRINCIPES .....</b>	<b>43</b>
3.1 INTRODUCTION.....	43
3.1.1 Limites du présent rapport à l'égard des toxicomanies .....	43
3.1.2 Quelques questions de « langage ».....	44
3.1.3 Les dimensions mentales et physiques de la maladie.....	47
3.2 RÉTABLISSEMENT.....	48
3.2.1 La nécessité d'un système axé sur le rétablissement .....	51
3.3 LE CHOIX.....	53
3.4 LA COLLECTIVITÉ.....	56
3.5 INTÉGRATION .....	60
3.6 TRANSFORMER LA VISION EN RÉALITÉ.....	63
3.7 RÉSUMÉ DES PRINCIPES.....	65
ANNEXE: MODÈLE DE RÉTABLISSEMENT .....	67

<b>CHAPITRE 4: QUESTIONS D'ORDRE JURIDIQUE.....</b>	<b>73</b>
4.1 ACCÈS AUX RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ .....	73
4.1.1 Toile de fond .....	73
4.1.2 Trouver un moyen de progresser .....	75
4.1.2.1 Vie privée et âge requis pour consentir.....	75
4.1.2.2 Le rôle des professionnels de la santé.....	76
4.1.2.3 Subrogés et directives préalables .....	78

4.1.2.4	<i>Comblant les lacunes</i> .....	79
4.2	CHARTRE DES DROITS DU PATIENT .....	81
4.2.1	Toile de fond .....	81
4.2.2	Consultation des intéressés.....	82
4.2.3	Obstacles .....	83
4.2.3.1	<i>Obstacles théoriques</i> .....	83
4.2.3.2	<i>Obstacles pratiques</i> .....	85
4.2.3.3	<i>Loi canadienne sur la santé mentale</i> .....	85
4.2.3.4	<i>Modifier la Loi canadienne sur les droits de la personne</i> .....	87
4.2.3.5	<i>Créer une loi distincte qu'adopteraient le Parlement et les législatures provinciales et territoriales</i> .....	88
4.3	LES DISPOSITIONS DU CODE CRIMINEL RELATIVES AUX TROUBLES MENTAUX.....	89
4.3.1	Toile de fond .....	89
4.3.2	Pouvoir des Commissions d'examen de rendre une ordonnance d'évaluation .....	89
4.3.3	Pouvoir de la Commission d'examen d'ordonner un traitement .....	91
4.3.4	Aptitude à recevoir une sentence.....	95

## PARTIE III

## ORGANISATION ET PRESTATION DES SERVICES

### CHAPITRE 5: VERS UN RÉSEAU DE SERVICES TRANSFORMÉ .....101

5.1	CONSENSUS SUR L'ORIENTATION DE LA RÉFORME DES SOINS DE SANTÉ MENTALE .....	101
5.2	CERTAINS AVANTAGES DES SERVICES COMMUNAUTAIRES .....	107
5.2.1	De nombreux services communautaires permettent de réaliser des économies .....	107
5.2.2	Autres avantages des services offerts dans la collectivité.....	109
5.3	UNE GAMME DE SOINS INTÉGRÉS.....	110
5.3.1	Une gamme locale et complexe de services .....	115
5.4	ASSURER LA TRANSITION AUX SERVICES COMMUNAUTAIRES .....	119
5.5	LA NÉCESSITÉ D'UN FONDS DE TRANSITION .....	123
5.6	LES VOILETS DU FONDS DE TRANSITION EN SANTÉ MENTALE .....	129
5.6.1	L'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale .....	130
5.6.2	Le panier de services communautaires .....	135
5.6.3	Promotion des soins en collaboration .....	137
5.6.3.1	<i>Ressources humaines</i> .....	140

5.7	AUTRES MESURES.....	143
5.7.1	Soutien des aidants naturels.....	143
5.7.1.1	<i>Soutien du revenu</i> .....	143
5.7.1.2	<i>Services de relève</i> .....	145
<b>CHAPITRE 6:</b>	<b>LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS .....</b>	<b>147</b>
6.1	INTRODUCTION.....	147
6.2	INTERVENTION PRÉCOCE.....	148
6.2.1	Les années préscolaires .....	148
6.2.2	Les enfants d'âge scolaire.....	150
6.2.2.1	<i>Dépistage de la maladie mentale</i> .....	152
6.2.2.1.1	Obstacles d'ordre juridique.....	154
6.2.2.1.2	Obstacles d'ordre pratique.....	155
6.2.2.2	<i>Stigmatisation et discrimination</i> .....	156
6.2.3	Après l'école — Le passage au système pour adultes.....	157
6.2.3.1	<i>Services de santé mentale</i> .....	157
6.2.3.2	<i>Services sociaux</i> .....	159
6.3	PÉNURIE DE PROFESSIONNELS EN SANTÉ MENTALE TRAITANT LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS.....	161
6.3.1	Mesures de transition.....	162
6.3.1.1	<i>Mettre en commun les ressources existantes — La télépsychiatrie</i> .....	162
6.3.1.2	<i>Mettre l'accent sur des modèles de traitement non traditionnels — La thérapie de groupe</i> .....	163
6.3.1.3	<i>Travailler en coopération — Les conférences de cas</i> .....	164
6.4	INCLURE LES ADOLESCENTS ET LES SOIGNANTS MEMBRES DE LA FAMILLE DANS LE TRAITEMENT .....	166
6.5	L'AUTISME.....	167
6.6	CONCLUSION .....	169
<b>CHAPITRE 7:</b>	<b>NOS AÎNÉS .....</b>	<b>171</b>
7.1	INTRODUCTION.....	171
7.2	BESOINS DE TRAITEMENTS SPÉCIALISÉS.....	172
7.3	LIEU DE PRESTATION DES SERVICES .....	174
7.3.1	La réalité : un modèle de soins axé sur le fournisseur .....	174
7.3.2	L'idéal: un système de santé mentale axé sur le client .....	175
7.3.2.1	<i>Adaptation des services aux endroits où vivent les aînés.....</i>	<i>176</i>
7.3.2.1.1	Aînés vivant chez eux .....	176
7.3.2.1.2	Aînés vivant chez des aidants familiaux.. .....	178
7.3.2.1.3	Aînés vivant dans des établissements de soins actifs ou de soins de longue durée .....	179

7.3.2.2	<i>Gestion de la transition</i> .....	182
7.4	LE DOUBLE PRÉJUDICE DE LA MALADIE MENTALE ET DU VIEILLISSEMENT .....	184
7.5	CONCLUSION .....	185
<b>CHAPITRE 8: MILIEU DE TRAVAIL ET EMPLOI .....</b>		<b>187</b>
8.1	COMPRENDRE LES CONSÉQUENCES DES MALADIES MENTALES SUR LE PLAN HUMAIN EN MILIEU DE TRAVAIL.. .....	188
8.1.1	Les nombreux facteurs qui contribuent au déclenchement d'une maladie mentale.....	188
8.1.2	La nature épisodique de la maladie mentale.....	190
8.1.3	La diversité des liens entre maladie mentale et travail.....	191
8.1.4	Bien des points de recherche restent sans réponse.....	192
8.2	L'IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA SANTÉ MENTALE EN MILIEU DE TRAVAIL.....	193
8.2.1	L'impact des tendances économiques mondiales sur la santé mentale au travail .....	196
8.3	INITIATIVES À PARTIR DU LIEU DE TRAVAIL .....	197
8.3.1	Prévention primaire .....	198
8.3.2	Intervention secondaire .....	200
8.3.2.1	<i>La gestion des limitations fonctionnelles</i> .....	200
8.3.2.2	<i>Aménagement du lieu de travail</i> .....	201
8.3.2.2.1	Autres aménagements en matière de santé mentale .....	203
8.3.2.3	<i>Programmes d'aide aux employés (PAE)</i> .....	203
8.4	POSSIBILITÉS DE FORMATION.....	205
8.4.1	Les programmes de réadaptation professionnelle.....	206
8.4.2	Emploi assisté.....	206
8.4.3	Initiatives de développement économique des consommateurs .....	207
8.4.4	Le modèle du « club ».....	207
8.4.5	Ateliers protégés.....	208
8.4.6	Initiatives fédérales .....	208
8.5	ASSURANCE ET SOUTIEN DU REVENU .....	210
8.5.1	Commissions des accidents de travail.....	210
8.5.2	Les régimes d'assurance-invalidité des employeurs .....	212
8.5.3	Programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux.....	214
8.5.4	Les programmes fédéraux de sécurité du revenu.....	217
8.5.4.1	<i>Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I)</i> .....	217
8.5.4.2	<i>Assurance-emploi (AE)</i> .....	221
8.5.4.3	<i>Crédit d'impôt pour personnes handicapées</i> .....	222



<b>CHAPITRE 9: LA TOXICOMANIE.....</b>	<b>225</b>
9.1 INTRODUCTION.....	225
9.2 LE VISAGE HUMAIN .....	226
9.3 DES COUPABLES BIEN CONNUS ET LE TORT QU’ILS CAUSENT .....	229
9.4 UNE NOUVELLE MENACE — LE JEU COMPULSIF .....	231
9.5 LES PERSONNES LES PLUS VULNÉRABLES .....	232
9.5.1 Premières nations, Inuits et Métis .....	232
9.5.2 Les femmes .....	233
9.5.3 Les aînés .....	234
9.5.4 Les enfants et les jeunes .....	234
9.6 RESPONSABILITÉ DU GOUVERNEMENT .....	236
9.7 DE NOUVELLES IDÉES QUI FONCTIONNENT.....	236
9.7.1 Le traitement intégré de troubles concomitants.....	237
9.7.2 La formation en soutien social et familial.....	238
9.7.3 La réduction des méfaits .....	238
9.7.3.1 Les programmes d’échange de seringues (PES).....	239
9.7.3.2 Les centres d’injection supervisés (CIS).....	239
9.7.3.3 Vin et bière dans les refuges .....	240
9.7.4 Le tribunal de traitement de la toxicomanie (TTT) .....	241
9.7.5 Programmes de jour et programmes de désintoxication à domicile .....	241
9.8 ÉTAPES MENANT À L’INTÉGRATION.....	242
9.8.1 Miser sur les points communs .....	242
9.8.1.1 Le rétablissement .....	243
9.8.1.2 L’entraide et le soutien par les pairs .....	243
9.8.1.3 Les services communautaires non médicaux.....	244
9.8.1.4 Les principaux déterminants de la santé.....	244
9.8.1.5 L’intervention précoce.....	244
9.8.2 L’approche graduelle .....	245
9.8.2.1 Le modèle du quadrant.....	246
9.8.2.2 Une perspective nationale commune.....	247
9.8.2.3 Perspective à long terme .....	248
9.9 CONCLUSION .....	249
<b>CHAPITRE 10: ENTRAIDE ET SOUTIEN PAR LES PAIRS .....</b>	<b>251</b>
10.1 INTRODUCTION.....	251
10.2 ENTRAIDE ET SOUTIEN PAR LES PAIRS: POURQUOI? .....	252
10.2.1 Trouver un endroit où l’on peut s’identifier à d’autres.....	252
10.2.2 Compenser l’impuissance du rôle patient-usager .....	254
10.2.3 Trouver l’espoir dans un océan de désespoir.....	254
10.2.4 Une forme d’usurpation de l’identité .....	255
10.2.5 Recouvrer sa propre histoire .....	255

10.2.6	Répondre aux besoins d'information.....	256
10.2.7	Être entendus.....	257
10.2.8	Trouver la voie de la guérison.....	258
10.2.9	Récapitulation.....	258
10.3	L'ENTRAIDE ET LE SOUTIEN PAR LES PAIRS AU CANADA.....	258
10.3.1	Organisations bénévoles.....	259
10.3.2	Soutien rémunéré des pairs.....	260
10.3.3	Emploi de travailleurs rémunérés de soutien des pairs dans des organisations autonomes d'aide aux usagers et aux familles ..	260
10.3.4	Récapitulation.....	261
10.4	RECHERCHE SUR L'ENTRAIDE ET LE SOUTIEN DES PAIRS....	262
10.4.1	Récapitulation.....	264
10.5	NOUVELLES VOIX.....	265
10.5.1	Prestation des services.....	265
10.5.2	Rétablissement.....	266
10.5.3	Récapitulation.....	267
10.6	CONTRADICTIONS ET DÉFIS .....	268
10.6.1	Travail rémunéré et bénévolat.....	268
10.6.2	Services financés (liés) et non financés (libres mais sans ressources).....	269
10.6.3	Les limites de la recherche sur les pratiques exemplaires.....	270
10.6.4	Récapitulation.....	270
10.7	MAINTENIR ET PROTÉGER.....	271
10.8	CONCLUSION .....	273

## **PARTIE IV**

### **RECHERCHE ET TECHNOLOGIE DE L'INFORMATION**

#### **CHAPITRE 11: LA RECHERCHE, L'ÉTHIQUE ET LA VIE PRIVÉE ..... 277**

11.1	INTRODUCTION.....	277
11.2	LES SOURCES DE FINANCEMENT POUR LA RECHERCHE EN SANTÉ MENTALE AU CANADA.....	278
11.2.1	Le rôle fondamental des Instituts de recherche en santé du Canada .....	278
11.2.2	Le financement fédéral de la recherche sur la santé mentale ..	280
11.2.3	Autres sources de financement pour la recherche sur la santé mentale .....	281
11.2.4	Un financement ciblé est nécessaire.....	284
11.3	DIFFUSION DES RÉSULTATS DE RECHERCHE.....	288
11.4	APPLICATION DES CONNAISSANCES.....	290

11.5	UN PROGRAMME NATIONAL DE RECHERCHE .....	293
11.6	SURVEILLANCE .....	294
11.7	RECHERCHE SUR DES SUJETS HUMAINS .....	298
<b>CHAPITRE 12:</b>	<b>LA TÉLÉSANTÉ MENTALE AU CANADA.....</b>	<b>301</b>
12.1	PROGRAMMES ACTUELS .....	302
12.2	AVANTAGES DE LA TÉLÉSANTÉ MENTALE .....	304
12.2.1	Accès aux soins .....	304
12.2.2	Améliorer le recrutement et la rétention dans les collectivités rurales.....	305
12.2.3	Soins en collaboration .....	306
12.2.4	Collectivités autochtones .....	306
12.3	DÉFIS .....	307
12.3.1	Questions de compétences: autorisation d'exercer et rémunération.....	307
12.3.2	Financement .....	309
12.3.3	Évaluation .....	311
12.3.4	Ressources humaines.....	311

## **PARTIE V**

### **LEADERSHIP FÉDÉRAL**

<b>CHAPITRE 13:</b>	<b>LE RÔLE DIRECT DU FÉDÉRAL.....</b>	<b>315</b>
13.1	LES PREMIÈRES NATIONS ET LES INUITS.....	317
13.1.1	La compétence fédérale .....	317
13.1.2	Programmes et services fédéraux .....	319
13.1.3	Évaluation des besoins du groupe client .....	321
13.1.3.1	<i>Les programmes et services d'Affaires indiennes et du Nord Canada.....</i>	<i>322</i>
13.1.3.2	<i>Les programmes et services de Santé Canada.....</i>	<i>323</i>
13.1.3.3	<i>Confusion entre ministères et ordres de gouvernements.....</i>	<i>325</i>
13.1.4	Commentaire du Comité .....	328
13.2	LES DÉLINQUANTS SOUS RESPONSABILITÉ FÉDÉRALE ...	331
13.2.1	La compétence fédérale .....	332
13.2.2	Programmes et services fédéraux .....	333
13.2.2.1	<i>Centres de réception.....</i>	<i>335</i>
13.2.2.2	<i>Centres de traitement.....</i>	<i>335</i>
13.2.2.3	<i>Établissements ordinaires.....</i>	<i>336</i>
13.2.2.4	<i>Services de santé communautaires .....</i>	<i>336</i>
13.2.3	Évaluation des besoins du groupe client .....	336
13.2.3.1	<i>Établissement.....</i>	<i>336</i>
13.2.3.2	<i>Intégration communautaire.....</i>	<i>337</i>
13.2.3.3	<i>Ressources humaines .....</i>	<i>339</i>
13.2.3.4	<i>Groupes particuliers — isolement, femmes, Autochtones ....</i>	<i>340</i>

13.2.3.5	<i>Toxicomanie</i> .....	343
13.2.4	Commentaire du Comité .....	344
13.3	LES FORCES ARMÉES CANADIENNES.....	347
13.3.1	La compétence fédérale .....	347
13.3.2	Programmes et services fédéraux .....	349
13.3.2.1	<i>Services généraux de santé mentale</i> .....	350
13.3.2.2	<i>Soutien en cas de stress opérationnel</i> .....	350
13.3.2.3	<i>Stress et toxicomanie</i> .....	351
13.3.2.4	<i>Congés et libérations pour cause médicale</i> .....	351
13.3.3	Évaluation des besoins du groupe client .....	353
13.3.3.1	<i>Soins généraux de santé mentale</i> .....	353
13.3.3.2	<i>Résultats des interventions en santé mentale</i> .....	354
13.3.3.3	<i>Recours en cas de problèmes de santé mentale</i> .....	355
13.3.4	Commentaire du Comité .....	356
13.4	LES ANCIENS COMBATTANTS .....	358
13.4.1	La compétence fédérale .....	358
13.4.2	Programmes et services fédéraux .....	360
13.4.2.1	<i>Pension d'invalidité</i> .....	360
13.4.2.2	<i>Programme de soins de santé</i> .....	361
13.4.2.3	<i>Efforts conjoints en santé mentale</i> .....	362
13.4.3	Évaluation des besoins du groupe client .....	364
13.4.3.1	<i>Pension d'invalidité</i> .....	364
13.4.3.2	<i>Gestion de cas</i> .....	365
13.4.3.3	<i>Prestation de service</i> .....	366
13.4.4	Commentaire du Comité .....	367
13.5	LA GENDARMERIE ROYALE DU CANADA .....	369
13.5.1	La compétence fédérale .....	369
13.5.2	Programmes et services fédéraux .....	370
13.5.3	Évaluation des besoins du groupe client .....	372
13.5.4	Commentaire du Comité .....	374
13.6	LES IMMIGRANTS ET RÉFUGIÉS .....	375
13.6.1	La compétence fédérale .....	376
13.6.2	Programmes et services fédéraux .....	378
13.6.2.1	<i>Programme fédéral de santé intérimaire</i> .....	378
13.6.2.2	<i>Autres initiatives</i> .....	379
13.6.3	Évaluation des besoins du groupe client .....	380
13.6.4	Commentaire du Comité .....	382
13.7	LES EMPLOYÉS DE LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE .....	384
13.7.1	La compétence fédérale .....	384
13.7.2	Programmes et services fédéraux .....	385
13.7.3	Évaluation des besoins du groupe client .....	387
13.7.4	Commentaire du Comité .....	390



13.8	VERS UNE STRATÉGIE GLOBALE VISANT LA CLIENTÈLE FÉDÉRALE .....	392
13.8.1	Approche axée sur les déterminants de la santé .....	393
13.8.2	Activités visant à éliminer la stigmatisation.....	394
13.8.3	Voies de recours .....	394
13.8.4	Évaluation de l'assurance fédérale en santé mentale .....	395
13.8.5	Coordination et rapport au Parlement.....	397
<b>CHAPITRE 14: LES PEUPLES AUTOCHTONES DU CANADA .....</b>		<b>401</b>
14.1	INTRODUCTION.....	401
14.1.1	Un comité consultatif national des Autochtones .....	402
14.2	LE BIEN-ÊTRE COMME OBJECTIF.....	404
14.2.1	La santé mentale plutôt que la maladie mentale .....	405
14.3	LE BIEN-ÊTRE PAR LA GUÉRISON .....	406
14.3.1	La nécessité de guérir .....	407
14.4	STRATÉGIE DE BIEN-ÊTRE ET DE GUÉRISON.....	408
14.5	AGIR SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ POUR CHAQUE GROUPE .....	411
14.5.1	Approches propres à chaque groupe et culture.....	411
14.5.2	Des appuis familiaux et communautaires .....	413
14.5.3	Les enfants et les jeunes .....	413
14.5.4	Les conditions socio-économiques .....	416
14.5.5	Les femmes .....	417
14.5.6	Recommandations .....	418
14.6	AGIR SUR LES CHAMPS DE COMPÉTENCE .....	419
14.6.1	Définir le rôle du gouvernement fédéral .....	420
14.6.2	Focaliser les efforts des ministères fédéraux.....	421
14.6.3	Recommandations .....	423
14.7	AGIR SUR LA PRESTATION DES PROGRAMMES ET SERVICES .....	425
14.7.1	Pouvoir et compétence de la collectivité .....	426
14.7.2	Accommodement culturel .....	428
14.7.3	Égalité d'accès.....	430
14.7.4	Recommandations .....	431
14.8	MESURES PARTICULIÈRES.....	433
14.8.1	Reconduction de la Fondation autochtone de guérison .....	433
14.8.2	Accroissement des ressources humaines en santé.....	436
14.8.3	Prévention du suicide .....	440
14.8.4	Réduction de l'alcoolisme et de la toxicomanie.....	445

14.9	ÉVALUER LES DONNÉES ET LE FINANCEMENT .....	447
14.9.1	Des données élargies .....	447
14.9.2	Remanier le financement .....	450
14.9.3	Financement destiné aux jeunes .....	453
14.9.4	Recommandations .....	454
14.10	CONCLUSION .....	455

## **PARTIE VI**

### **PLANIFICATION STRATÉGIQUE ET COORDINATION INTERGOUVERNEMENTALE**

#### **CHAPITRE 15: PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE ET PRÉVENTION DES TROUBLES .....**

**459**

15.1	INTRODUCTION.....	459
15.2	PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE : LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ MENTALE .....	460
15.3	PRÉVENTION DES TROUBLES MENTAUX : FACTEURS DE RISQUES ET FACTEURS DE PROTECTION.....	464
15.4	LE BESOIN DE DONNÉES SCIENTIFIQUES CONCRÈTES .....	465
15.5	LE RÔLE DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL.....	468
15.6	PRÉVENTION DU SUICIDE.....	473
15.7	CONCLUSION .....	477

#### **CHAPITRE 16 : INITIATIVES NATIONALES POUR LA SANTÉ MENTALE 479**

16.1	VERS UNE STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE.....	479
16.1.1	De quel type de stratégie nationale avons-nous besoin? .....	479
16.1.2	Éléments d'une « stratégie nationale » .....	481
16.1.3	Création de la Commission canadienne de la santé mentale .....	482
16.1.4	La dimension nationale du présent rapport .....	484
16.2	PROPOSITION DE CRÉATION D'UNE COMMISSION CANADIENNE DE LA SANTÉ MENTALE .....	485
16.2.1	Raison d'être : pourquoi faut-il créer une commission?.....	485
16.2.2	Principes directeurs de la Commission canadienne de la santé mentale .....	487
16.2.3	Mission/mandat de la Commission .....	488
16.2.4	Fonctionnement de la Commission .....	488
16.2.5	Activités de la Commission .....	489
16.2.6	Composition du conseil de la Commission.....	492
16.2.7	Personnel de la Commission .....	493
16.2.8	Financement de la Commission.....	493
16.2.9	Annexe.....	493

16.3	MISE EN ACTIVITÉ DE LA COMMISSION.....	495
16.4	AUTRES COMMENTAIRES SUR LA CRÉATION DE LA COMMISSION CANADIENNE DE LA SANTÉ MENTALE.....	496
16.4.1	Nature de la « représentation » au sein de la Commission.....	496
16.4.2	Campagne contre la stigmatisation.....	497
16.4.3	Centre d'échange des connaissances .....	502
16.5	NÉCESSITÉ D'UN INVESTISSEMENT FÉDÉRAL EN SANTÉ MENTALE .....	505
16.5.1	Gestion du Fonds de transition .....	508
16.5.2	Calcul estimatif du coût total du Panier de services communautaires .....	510
16.5.3	Initiative d'aide au logement pour la santé mentale.....	512
16.5.4	Autres éléments du Fonds de transition.....	516
16.5.4.1	<i>Initiatives axées sur les problèmes de consommation d'alcool et de drogue, les comportements dépendants et les troubles concomitants .....</i>	<i>516</i>
16.5.4.2	<i>Télésanté mentale.....</i>	<i>519</i>
16.5.4.3	<i>Soutien par les pairs .....</i>	<i>520</i>
16.6	RECHERCHE.....	520
16.7	FINANCEMENT DU SOUTIEN FÉDÉRAL À LA SANTÉ MENTALE .....	521
16.8	COÛT TOTAL ET MOYENS POSSIBLES D'ÉQUILIBRER LES RECETTES ET LES DÉPENSES .....	526
16.9	CONCLUSION .....	527
<b>EPILOGUE — LE VISAGE HUMAIN D'UN SYSTÈME TRANSFORMÉ.....</b>		<b>529</b>
	L'HISTOIRE DE JULIE .....	529
	LA RÉALITÉ ACTUELLE.....	529
	CE QUI DEVRAIT ÊTRE.....	533
<b>ANNEXE A: RECOMMANDATIONS .....</b>		<b>I</b>
<b>ANNEXE B:</b>	<b>LISTE DES TÉMOINS AYANT COMPARUS DEVANT LE COMITÉ -PREMIÈRE SESSION DE LA 38<sup>E</sup> LÉGISLATURE (4 OCTOBRE 2004 — 29 NOVEMBRE 2005) .....</b>	<b>XXXIII</b>
<b>ANNEXE C:</b>	<b>LISTE DES TÉMOINS AYANT COMPARUS DEVANT LE COMITÉ -TROISIÈME SESSION DE LA 37<sup>E</sup> LÉGISLATURE (2 FÉVRIER AU 23 MAI 2004) .....</b>	<b>LI</b>
<b>ANNEXE D:</b>	<b>LISTE DES TÉMOINS AYANT COMPARUS DEVANT LE COMITÉ -DEUXIÈME SESSION DE LA 37<sup>E</sup> LÉGISLATURE (30 SEPTEMBRE 2002 — 12 NOVEMBRE 2003) .....</b>	<b>LVII</b>



## PARTIE VI

### Planification stratégique et coordination intergouvernementale





## CHAPITRE 15:

# PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE ET PRÉVENTION DE LA MALADIE MENTALE

---

### 15.1 INTRODUCTION

*J'ai reçu une formation d'infirmière fondée sur un modèle médical... Beaucoup trop d'entre nous passent la plus grande part de leur temps à l'extrémité d'un cours d'eau très rapide au fond duquel d'innombrables personnes sont en train de se noyer. Nous essayons constamment de les sortir de l'eau et de les empêcher de se noyer, au lieu d'aller en amont pour déterminer ce qui les incite au départ à se jeter à l'eau. —Cheryl Van Daalen*

L'essentiel du présent rapport est consacré aux services offerts aux personnes ayant une maladie mentale. Mais qu'en est-il des efforts déployés pour prévenir la maladie mentale?

**La promotion de la santé mentale met l'accent sur un état mental positif, par opposition à la maladie mentale.**

Au cours de ses audiences, le Comité a entendu un certain nombre de témoins qui ont préconisé de plus grands efforts de promotion de la santé mentale et de prévention de la maladie mentale, de façon à s'attaquer aux facteurs susceptibles de provoquer de la maladie mentale. En adoptant ces deux approches, on pourrait réduire aussi bien l'incidence que la gravité de la maladie mentale dans la population.

**La prévention des troubles mentaux est une approche connexe qui s'attaque aux facteurs de risque associés à la maladie mentale.**

La promotion de la santé mentale est axée sur les fondements d'une bonne santé mentale. D'une façon générale, elle met l'accent sur un état mental positif, par opposition à la maladie mentale. Elle vise les déterminants de la santé mentale, c'est-à-dire les nombreux facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui contribueraient à la santé mentale ainsi qu'à la santé et au bien-être généraux de la population. Ces facteurs comprennent le revenu, une enfance saine, le statut social et l'éducation.

La prévention de la maladie mentale est une approche connexe qui s'attaque aux facteurs de risque associés à la maladie mentale, comme les toxicomanies, les maladies mentales dans la famille, les sévices et la négligence subis dans l'enfance, de même qu'aux facteurs de protection associés à une bonne santé mentale, comme l'estime de soi, le soutien social et un bon départ dans la vie.

Même s'il y a de bons arguments en faveur de ces deux approches, il est nécessaire d'obtenir d'autres preuves établissant des liens concrets entre les différents facteurs en cause et une bonne santé mentale. Les facteurs en jeu étant très nombreux, il est difficile de cerner l'incidence de chacun. Beaucoup d'entre eux sont extérieurs aux domaines de la santé et des soins médicaux, ce qui représente une complication de plus pour les chercheurs. Des travaux

sont en cours pour consolider les preuves déjà recueillies, mais il reste encore beaucoup à faire.

Nous présentons dans ce chapitre un aperçu des principes directeurs et des stratégies de promotion de la santé mentale et de prévention de la maladie mentale, y compris le besoin de preuves plus nombreuses et plus solides et la nécessité d'autres recherches. Nous passons en revue le rôle du gouvernement fédéral et formulons des recommandations en vue de l'amélioration de la promotion de la santé mentale et de la prévention des troubles, surtout en ce qui concerne la prévention du suicide.

## 15.2 PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE : LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ MENTALE

Le concept central de la promotion de la santé est que la santé dépend de nombreux facteurs sociaux, psychologiques et biologiques liés entre eux et susceptibles d'être influencés par des interventions individuelles et collectives. La promotion de la santé mentale se fonde sur le même concept. La santé mentale ne se limite pas à l'absence de maladie mentale, il s'agit plutôt « d'un état de bien-être dans lequel la personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté<sup>306</sup> ».

**Le concept central de la promotion de la santé est que la santé dépend de nombreux facteurs sociaux, psychologiques et biologiques liés entre eux et susceptibles d'être influencés par des interventions individuelles et collectives.**

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les déterminants de la santé sont « les facteurs qui peuvent renforcer ou menacer l'état de santé d'une personne ou d'une collectivité ». Il peut s'agir de choix individuels ou de facteurs sociaux, économiques et environnementaux indépendants de la volonté des personnes en cause. Les déterminants de la santé que reconnaissent Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada sont les suivants :

- Niveau de revenu et statut social
- Réseaux de soutien social
- Éducation
- Emploi et conditions de travail
- Environnements sociaux
- Environnements physiques
- Habitudes de santé et capacité d'adaptation personnelle

**L'approche de promotion de la santé vise à améliorer la santé de la population en s'attaquant aux déterminants de la santé susceptibles de changement, et en reconnaissant que cette façon d'agir prend beaucoup de temps et n'aboutit à des résultats que dans un avenir plus lointain que l'horizon habituel des politiciens ou même des chercheurs.**

<sup>306</sup> Organisation mondiale de la santé, novembre 2001, « Santé mentale : Renforcement de la promotion de la santé mentale », aide-mémoire n° 220, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/index.html>.

- Développement dans la petite enfance
- Patrimoine biologique et génétique
- Services de santé
- Sexe
- Culture<sup>307</sup>

Au cours de la deuxième consultation en ligne organisée par le Comité, près des trois-quarts des participants (72 p. 100) ont dit croire que pour améliorer la santé mentale des Canadiens, il faut commencer par s'attaquer aux causes réelles de la plupart des troubles mentaux et des toxicomanies, y compris la pauvreté, le logement et d'autres conditions sociales.

L'approche de promotion de la santé vise à améliorer la santé de la population en s'attaquant aux déterminants de la santé susceptibles de changement, et en reconnaissant que cette façon d'agir prend beaucoup de temps et n'aboutit à des résultats que dans un avenir plus lointain que l'horizon habituel des politiciens ou même des chercheurs. La communauté internationale a approuvé les stratégies fondamentales de promotion de la santé en 1986, à la première Conférence internationale pour la promotion de la santé. Ces stratégies figurent dans la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé* :

- Élaborer une politique publique saine
- Créer des milieux favorables
- Renforcer l'action communautaire
- Acquérir des aptitudes individuelles
- Réorienter les services de santé<sup>308</sup>.

En août 2005, la sixième Conférence mondiale pour la promotion de la santé a réitéré ces principes dans la *Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation*. Cette charte préconise une action politique destinée à mettre en œuvre les stratégies de promotion de la santé<sup>309</sup>.

Sur la base de ces cadres et lignes directrices adoptés à l'échelle internationale pour la promotion générale de la santé, des cadres comparables ont été élaborés pour la promotion

<sup>307</sup> Agence de santé publique du Canada, mars 2004, « Qu'est-ce qui détermine la santé? », <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/determinants/index.html>.

<sup>308</sup> Agence de santé publique du Canada, novembre 1986, « Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé : Une conférence internationale pour la promotion de la santé », <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/docs/chartre/index.html>.

<sup>309</sup> Organisation mondiale de la santé, août 2005, La Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation, [http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok\\_charter/en/index.html](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok_charter/en/index.html).



de la santé mentale. En 2004, l'OMS a résumé ainsi la façon actuelle d'envisager la promotion de la santé mentale :

1. La promotion de la santé mentale peut être réalisée grâce à des interventions sociales et de santé publique efficaces. Les données scientifiques réunies jusqu'ici dans ce domaine sont relativement limitées, mais les indices recueillis à différents niveaux démontrent l'efficacité de plusieurs programmes et interventions visant à améliorer la santé mentale des populations.
2. La collaboration intersectorielle est essentielle à l'établissement de programmes efficaces de promotion de la santé mentale. Pour certains programmes conjoints, les résultats obtenus sur le plan de la santé mentale constituent les principaux objectifs. Toutefois, la majorité de ceux-ci peuvent être secondaires par rapport à d'autres résultats sociaux et économiques, même s'ils sont précieux en eux-mêmes.
3. La durabilité des programmes joue un rôle fondamental dans leur efficacité. La participation de tous les intervenants, l'adoption du programme par la collectivité et l'affectation continue de ressources favorisent la durabilité des programmes de promotion de la santé mentale.
4. Il faudra plus de recherche scientifique et d'évaluation systématique des programmes pour enrichir les données recueillies et en définir le champ d'application dans des milieux culturels et économiques extrêmement variés<sup>310</sup>.

Le Comité avait formulé certaines observations sur la promotion de la santé dans ses rapports antérieurs sur le système de santé. Dans le volume cinq de *La santé des Canadiens — Le rôle du gouvernement fédéral*, le Comité a dit « qu'un plus grand investissement dans la promotion de la santé et du mieux-être, la prévention de la maladie

et la santé publique peut être extrêmement profitable ». Notant que les stratégies générales d'amélioration de la santé de la population doivent avoir « une portée nationale à long terme » et se fonder « sur des efforts multisectoriels de la part de tous les secteurs de compétence », le Comité a souligné que le gouvernement fédéral devrait continuer à manifester du leadership et à consacrer plus de ressources à ces stratégies. Le Comité a également reconnu que les stratégies d'amélioration de la santé de la population doivent être

**Les stratégies générales d'amélioration de la santé de la population doivent avoir « une portée nationale à long terme » et se fonder « sur des efforts multisectoriels de la part de tous les secteurs de compétence ».**

<sup>310</sup> Organisation mondiale de la santé, 2004, "Promoting Mental Health: concepts, emerging evidence, practice: summary report", p. 59, <http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241591595.pdf>.

adaptées aux conditions locales et que les collectivités doivent participer à leur conception et à leur mise en œuvre<sup>311</sup>.

Il y a des preuves de l'existence de liens entre les déterminants de la santé et l'état de santé de la population canadienne. Dans le volume six de *La santé des Canadiens*, le Comité a préconisé la poursuite des recherches dans ce domaine, mais a noté qu'il est difficile d'établir des relations directes de cause à effet :

Tout d'abord, en raison de la multiplicité des facteurs qui influent sur l'état de santé, il est extrêmement difficile d'associer causes et effets, d'autant plus que les effets d'une intervention donnée ne deviennent souvent visibles qu'au bout de nombreuses années. Comme les horizons politiques sont habituellement plus courts, la longue période nécessaire à l'observation des conséquences d'une politique dans ce domaine peut décourager sérieusement l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies axées sur la santé de la population.

Par ailleurs, il est très difficile de coordonner les activités gouvernementales de façon à tenir compte de la multiplicité des facteurs qui influent sur l'état de santé. En fait, la structure de la plupart des gouvernements ne se prête pas facilement à une responsabilité interministérielle face à des problèmes complexes. La difficulté s'aggrave lorsque plusieurs ordres de gouvernement et de nombreux intervenants non gouvernementaux sont en jeu, comme ce doit être le cas si l'on veut que les stratégies relatives à la santé de la population soient vraiment efficaces.

L'élaboration d'une approche axée sur la santé de la population comporte certes de nombreuses embûches mais, selon le Comité, il est important que le Canada s'efforce de donner l'exemple en explorant des façons pratiques et novatrices d'appliquer une théorie sensée afin d'aider à améliorer la santé de la population<sup>312</sup>.

Dans son étude de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie, le Comité a déjà souligné antérieurement l'importance critique de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination<sup>313</sup>. Il a noté que pour atténuer la stigmatisation et combattre la discrimination, « il faut un effort concerté et soutenu sur une longue période, notamment une éducation et une action communautaires permanentes, des campagnes de presse, des tribunes où les

---

<sup>311</sup> Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, avril 2002, *La santé des Canadiens — Le rôle du gouvernement fédéral*, Volume cinq, p. 160-175, <http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/rep-f/repapr02vol5-f.pdf>.

<sup>312</sup> Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, octobre 2002, *La santé des Canadiens — Le rôle du gouvernement fédéral*, Volume six, p. 273, <http://www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/rep-f/repoct02vol6-f.pdf>.

<sup>313</sup> Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, novembre 2004, *Rapport 3 — Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Problèmes et options pour le Canada*, chapitre 4, section 4.1, p. 27, <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/rep-f/report3/repintnov04vol3-f.pdf>.

personnes atteintes peuvent échanger avec la population pour la renseigner sur la problématique, et des campagnes de sensibilisation auprès des professionnels pour diminuer la discrimination structurelle dans le réseau de la santé et dans le réseau de la santé mentale<sup>314</sup> ». Le Comité est également conscient du fait que les campagnes de sensibilisation doivent être complétées par des politiques pouvant créer un environnement propice à un changement des attitudes et des comportements.

Le Comité examinera en détail la question de la stigmatisation et de la discrimination dans le chapitre suivant. Qu'il nous suffise de dire, pour le moment, qu'une Commission canadienne de la santé mentale devrait être créée immédiatement pour lancer une campagne systématique et à long terme de lutte contre la stigmatisation et la discrimination (voir chapitre 16).

### 15.3 PRÉVENTION DE LA MALADIE MENTALE : FACTEURS DE RISQUES ET FACTEURS DE PROTECTION

Tandis que la promotion de la santé mentale vise les déterminants de la santé dans le but de favoriser un état mental positif, la prévention de la maladie mentale est axée sur la réduction des facteurs de risque associés à la maladie mentale et le renforcement des facteurs de protection qui empêchent la maladie mentale de se déclarer ou qui en réduisent la durée. Un rapport de l'OMS sur la prévention de la maladie mentale donne la définition suivante :

**La prévention des troubles mentaux est axée sur la réduction des facteurs de risque associés à la maladie mentale et le renforcement des facteurs de protection qui empêchent la maladie mentale de se déclarer ou qui en réduisent la durée.**

... la prévention des troubles mentaux vise à « réduire l'incidence, la prévalence et la réapparition de troubles mentaux, la durée des symptômes ou la situation de risque de maladie mentale, prévenir ou retarder les rechutes et atténuer les répercussions de la maladie sur la personne touchée, sa famille et la société<sup>315</sup>. »

Les facteurs de risque sont ceux qui augmentent la probabilité d'apparition de problèmes de santé majeurs, leur gravité et leur durée. Les facteurs de protection sont ceux qui augmentent la résistance aux facteurs de risque et, partant, à la maladie mentale<sup>316</sup>.

La promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mentales font souvent partie du même ensemble d'interventions, même si elles produisent des résultats distincts mais complémentaires<sup>317</sup>. Certaines stratégies de prévention de la maladie mentale s'apparentent à celles qui visent la promotion de la santé mentale, comme l'amélioration du logement, l'accès à l'éducation et l'atténuation de l'insécurité économique. D'autres stratégies sont beaucoup

<sup>314</sup> *Ibid.*

<sup>315</sup> Organisation mondiale de la santé, 2004, "Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options: summary report", p. 17, <http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/924159215X.pdf>.

<sup>316</sup> *Ibid.*, p. 20.

<sup>317</sup> *Ibid.*, p. 18.



plus ciblées, comme la capacité d'affronter la maladie mentale chez les parents, l'intervention en milieu de travail et l'amélioration de la santé mentale parmi les aînés<sup>318</sup>.

Comme dans le cas de la promotion de la santé mentale, la prévention des maladies mentales doit se fonder sur la compréhension des causes (étiologie). Toutefois, comme l'a noté le Directeur du Service de santé publique (*Surgeon General*) des États-Unis :

**Certaines stratégies de prévention des maladies mentales s'apparentent à celles qui visent la promotion de la santé mentale, comme l'amélioration du logement, l'accès à l'éducation et l'atténuation de l'insécurité économique. D'autres stratégies sont beaucoup plus ciblées, comme la capacité d'affronter la maladie mentale chez les parents, l'intervention en milieu de travail et l'amélioration de la santé mentale parmi les aînés**

... pour la plupart des troubles mentaux majeurs, il y a une compréhension insuffisante de l'étiologie et/ou une incapacité de modifier l'étiologie connue d'un trouble particulier. Même si ces facteurs ont entravé la mise au point d'interventions préventives, quelques stratégies efficaces ont été élaborées en l'absence d'une pleine compréhension de l'étiologie<sup>319</sup>.

Pour l'élaboration d'interventions préventives, l'OMS propose un certain nombre de mesures à prendre, dont l'évaluation des besoins, la diffusion des pratiques exemplaires, la mise en œuvre sur une grande échelle de programmes de qualité fondés sur des données concrètes et l'établissement de systèmes d'évaluation et d'amélioration de la qualité pour garantir la durabilité de ces programmes<sup>320</sup>.

**Les facteurs de risque sont ceux qui augmentent la probabilité d'apparition de problèmes de santé majeurs, leur gravité et leur durée. Les facteurs de protection sont ceux qui augmentent la résistance aux facteurs de risque et, partant, aux troubles mentaux.**

## 15.4 LE BESOIN DE DONNÉES SCIENTIFIQUES CONCRÈTES

Pour réussir, les interventions de promotion de la santé mentale et de prévention de la maladie doivent être fondées sur des données scientifiques concrètes. Elles nécessitent la coopération de différents ordres de gouvernement, de fournisseurs de services, d'organisations non gouvernementales et des personnes touchées, ainsi que d'importants investissements, ce qui est difficile à obtenir dans les deux cas à moins que les intervenants n'aient une bonne idée des résultats probables de la coopération et des investissements.

**Les interventions de promotion de la santé mentale et de prévention des troubles doivent être fondées sur des données scientifiques concrètes.**

<sup>318</sup> *Ibid.*, p. 24-36.

<sup>319</sup> U.S. Department of Health and Human Services, 1999, "Mental Health: A Report of the Surgeon General", Rockville, MD, p. 62, <http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html>.

<sup>320</sup> Organisation mondiale de la santé, 2004, "Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options: summary report", p. 52-56.



Le Bureau du vérificateur général du Canada a clairement établi le besoin de données scientifiques concrètes. Ayant examiné les projets de santé de la population de Santé Canada, la vérificatrice générale a dit, dans son rapport de 2001, que « le choix des bonnes priorités dès le départ est une étape critique devant permettre d'affecter des ressources aux secteurs susceptibles de contribuer le plus à l'amélioration de la santé de la population<sup>321</sup> ». La vérificatrice générale s'attendait en outre à ce que la définition des priorités se fonde « sur de l'information factuelle, par exemple les données fournies par la surveillance et par les évaluations des programmes axés sur la santé de la population<sup>322</sup> ».

En 2004, l'OMS a publié des rapports résumant les données recueillies quant à l'efficacité des interventions de promotion de la santé mentale et de prévention des troubles. Même s'il a été possible de trouver de bonnes données dans le cas de certaines interventions, notamment au niveau individuel, l'OMS a jugé insuffisantes les données économiques sur les coûts et les avantages relatifs des interventions<sup>323</sup>.

**Il est clair qu'il faut plus de données sur l'efficacité des politiques et des programmes de promotion de la santé mentale et de prévention des troubles.**

L'OMS soutient que les interventions plausibles devraient se poursuivre en l'absence d'évaluations des résultats<sup>324</sup>, mais il est clair qu'il faut plus de données sur l'efficacité des politiques et des programmes de promotion de la santé mentale et de prévention des maladies mentales.

Au cours des audiences du Comité, quelques témoins ont invité le gouvernement fédéral à recueillir et à diffuser des renseignements sur la promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mentales. M<sup>me</sup> Christine Davis, présidente de la Fédération canadienne des infirmières et infirmiers en santé mentale, a dit à ce sujet :

*Le gouvernement fédéral doit jouer un rôle pour établir un lien entre les déterminants sociaux de la santé et la promotion de la santé mentale chez les enfants, les jeunes, leurs familles et chez les adultes<sup>325</sup>.*

M<sup>me</sup> Jennifer Chambers, coordonnatrice du Conseil d'habilitation, a recommandé qu'un organisme national de promotion et de défense des droits dans le domaine de la santé mentale s'occupe de recueillir et de diffuser l'information nécessaire partout dans le pays<sup>326</sup>.

La D<sup>re</sup> Mimi Israël, psychiatre en chef et codirectrice de la Direction des activités cliniques de l'Hôpital Douglas et professeure agrégée au département de psychiatrie de l'Université

<sup>321</sup> Bureau du vérificateur général du Canada, Rapport de la vérificatrice générale du Canada, 2001, chapitre 9, *Santé Canada : Une stratégie proactive de promotion de la santé*, p. 1, [http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/rapports.nsf/html/0109cf.html/\\$file/0109cf.pdf](http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/rapports.nsf/html/0109cf.html/$file/0109cf.pdf).

<sup>322</sup> *Ibid.*, p. 9.

<sup>323</sup> Organisation mondiale de la santé, 2004, «Promoting Mental Health: concepts, emerging evidence, practice: summary report», p. 47.

<sup>324</sup> *Ibid.*, p. 46.

<sup>325</sup> 20 avril 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42362-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42362-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>326</sup> 15 février 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evb-f.htm?Language=F&Parl=&Ses=&comm\\_id](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/05evb-f.htm?Language=F&Parl=&Ses=&comm_id).

McGill, a également préconisé la création d'une structure centralisée qui aurait, entre autres, les fonctions suivantes :

- Regrouper des données provenant d'études épidémiologiques et d'études sur la population pour mesurer et surveiller les besoins en santé de la population, qui changent à mesure qu'évolue notre environnement.
- Orienter les programmes de recherche et le financement des recherches.
- Traduire les conclusions des recherches une fois qu'on les a recueillies auprès des politiques de santé internationales visant à promouvoir la santé ou à prévenir la maladie.
- Centraliser la préparation et la diffusion de l'information, comme les campagnes d'éducation et de sensibilisation du public...<sup>327</sup>

D'autres témoins ont proposé que la promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mentales fassent partie d'un plan d'action national pour la santé mentale. Comme l'a noté M<sup>me</sup> Nancy Beck, directrice de Connections Clubhouse :

*Le plan devrait mettre l'accent sur un modèle de santé de la population qui tient compte de la prévention, de la promotion, des soins communautaires, des soins cliniques, de l'éducation, de la recherche et de la défense des intérêts. Le site Web de Santé Canada est une mine de renseignements sur la santé de la population. Le Ministère effectue des recherches dans ce domaine depuis des décennies, mais je n'en ai pas encore vu les résultats en application*<sup>328</sup>.

M<sup>me</sup> Annette Osted, directrice exécutive du Collège des infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés du Manitoba, était du même avis :

*Nous croyons que les plans d'action provincial et national devraient comprendre un solide plan de promotion de la santé mentale fondé sur les déterminants de la santé mentale. Il est évident que la maladie mentale et les problèmes de santé mentale ont d'importantes répercussions sociales aussi bien que physiques. Pour assurer la viabilité de notre système de santé pour les générations futures, on doit mettre davantage l'accent sur la santé, y compris sur la santé mentale de notre population*<sup>329</sup>.

---

<sup>327</sup> 6 mai 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/14ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>328</sup> 9 mai 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>329</sup> 31 mai 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=&Ses=&comm\\_id](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/16eva-f.htm?Language=F&Parl=&Ses=&comm_id).

## 15.5 LE RÔLE DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Au fil des ans, le gouvernement fédéral a publié différents documents portant sur la promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mentales. En 1974, le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social à cette époque, Marc Lalonde, avait publié le document *Nouvelle perspective sur la santé des Canadiens*, qui mentionnait ce qui suit au sujet de la maladie mentale :

Il reste donc beaucoup à faire pour... informer le public sur les maladies mentales et modifier son attitude à ce sujet. La prévention des maladies mentales, la définition de facteurs positifs de santé et leur promotion sont autant de domaines peu explorés.

Le processus pathologique au sein de nos familles, le système scolaire et celui des valeurs de la société reflètent le besoin urgent d'élaborer des programmes de prévention pour l'ensemble de la population. Ces mesures de prévention auraient non seulement pour effet de diminuer les risques de maladies mentales et d'étendre les responsabilités, mais elles contribueraient à atténuer ce sentiment de culpabilité qui afflige tellement certains individus<sup>330</sup>.

En 1986, le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, Jake Epp, a rendu public le document *La santé pour tous : Plan d'ensemble pour la promotion de la santé*, qui, allant au-delà du rapport Lalonde, a abordé les grands facteurs sociaux, économiques et environnementaux touchant la santé. Le document définissait trois défis :

- Réduire les inégalités
- Augmenter les efforts de prévention
- Augmenter la capacité des gens de se tirer d'affaire<sup>331</sup>.

En 1988, le ministère a publié le document *La santé mentale des Canadiens : Vers un juste équilibre*, dans lequel la promotion de la santé mentale est présentée sous la forme de trois défis. Le document proposait un certain nombre de mesures, notamment :

- Développement des connaissances accumulées sur la nature et les causes de la bonne santé mentale et sur la prévention des maladies mentales.
- Coordination des politiques pour que la santé mentale soit prise en compte dans les dossiers pertinents.
- Affectation de ressources au développement communautaire ainsi qu'aux programmes et aux services basés dans la collectivité<sup>332</sup>.

---

<sup>330</sup> Santé nationale et Bien-être social, 1974, *Nouvelle perspective de la santé les Canadiens*, p. 65.

<sup>331</sup> Santé Canada, 2001 (1986), *La santé pour tous : Plan d'ensemble pour la promotion de la santé*, [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2001-frame-plan-promotion/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/care-soins/2001-frame-plan-promotion/index_f.html).

En 1994, les ministres de la Santé du gouvernement fédéral, des provinces et des territoires ont officiellement adopté l'approche de la santé de la population. Dans *Stratégies d'amélioration de la santé de la population : Investir dans la santé des Canadiens*, les ministres ont défini trois orientations stratégiques pour l'action nationale :

- Amener le public à mieux comprendre les grands déterminants de la santé, à appuyer davantage les initiatives ayant pour but d'améliorer la santé de la population et de réduire les disparités entre groupes de Canadiens dans le domaine de la santé, et à contribuer plus activement à ces initiatives.
- Susciter, chez les partenaires gouvernementaux des secteurs autres que celui de la santé, une meilleure compréhension des facteurs déterminants de la santé, et un appui en faveur de l'approche axée sur l'amélioration de la santé de la population.
- Développer des initiatives intersectorielles détaillées d'amélioration de la santé, dans quelques secteurs prioritaires clés qui ont le potentiel d'avoir une forte incidence sur la santé de la population<sup>333</sup>.

La Stratégie pancanadienne intégrée en matière de modes de vie sains représente d'autres efforts de promotion de la santé. Cette initiative fédérale-provinciale-territoriale vise à améliorer la santé des Canadiens d'une manière globale en s'attaquant aux facteurs de risque évitables. Les ministres de la Santé du gouvernement fédéral, des provinces et territoires ont convenu en 2002 de travailler ensemble à l'élaboration d'une stratégie pancanadienne intégrée en matière de modes de vie sains<sup>334</sup>. Au départ, la stratégie est axée sur l'activité physique et une alimentation saine et sur leurs rapports avec un poids sain, mais elle sera par la suite étendue à d'autres questions de santé prioritaires, comme la santé mentale<sup>335</sup>.

Le fait de s'attaquer aux facteurs de risque évitables peut avoir des effets positifs sur la santé mentale de la population, mais nécessite des efforts très concertés. Le Comité croit que l'approche élaborée dans le cadre de la Stratégie pancanadienne intégrée en matière de modes de vie sains devrait être étendue à la santé mentale, à titre de question de santé prioritaire. Il recommande par conséquent :

**La Société canadienne de psychologie a proposé de produire un Guide canadien de la santé mentale, sur le modèle du Guide alimentaire canadien.**

<sup>332</sup> Santé nationale et Bien-être social, 1998, *La santé mentale des Canadiens : Vers un juste équilibre*.

<sup>333</sup> Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, 1994, *Stratégies d'amélioration de la santé de la population : Investir dans la santé des Canadiens*, p. 6-7, [http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/pdf/f\\_strateg.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/pdf/f_strateg.pdf).

<sup>334</sup> Agence de santé publique du Canada, février 2005, « Vie saine », [http://www.phac-aspc.gc.ca/hl-vs-strat/index\\_f.html](http://www.phac-aspc.gc.ca/hl-vs-strat/index_f.html).

<sup>335</sup> Comité de coordination du Réseau intersectoriel de promotion des modes de vie sains, septembre 2004, rapport sur la première réunion, Ottawa, p. 3. [http://www.phac-aspc.gc.ca/hl-vs-strat/pdf/meeting\\_sept04\\_f.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/hl-vs-strat/pdf/meeting_sept04_f.pdf).



Que la santé mentale soit inscrite comme question de santé prioritaire immédiate dans la Stratégie pancanadienne intégrée en matière de modes de vie sains.

Dans son mémoire au Comité, la Société canadienne de psychologie a proposé de produire un Guide canadien de la santé mentale, sur le modèle du Guide alimentaire canadien, qui

... contribuerait à atténuer la stigmatisation et la discrimination en reconnaissant que la santé mentale fait partie de la vie de tous les jours, en encourageant et en appuyant la résistance psychologique, en facilitant la détection précoce, etc.

Le Guide contiendrait des conseils pratiques sur des sujets comme les suivants :

- Activités mentales saines pour tous les âges.
- Signes précurseurs du stress psychologique, et ce qu'il convient de faire pour les affronter.
- Réactions normales aux événements de la vie : mort, tragédie, échec, perte.
- Façon d'augmenter la résistance psychologique.
- Réactions normales de tristesse, d'anxiété, etc., et façon de se rendre compte que des réactions normales évoluent vers la maladie<sup>336</sup>.

Le Comité trouve cette proposition intéressante, et recommande donc :

Que l'Agence de santé publique du Canada, en collaboration avec d'autres intervenants, produise un Guide canadien de la santé mentale et veille à en faire une vaste diffusion.

Au sein du gouvernement fédéral, Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada jouent un rôle central dans la promotion de la santé et la prévention de la maladie. À l'Agence de santé publique du Canada, l'Unité de la promotion de la santé

**À l'Agence de santé publique du Canada, l'Unité de la promotion de la santé mentale constitue le point de mire des efforts déployés pour le maintien et la promotion de la santé mentale et du bien-être de la population canadienne.**

<sup>336</sup> Société canadienne de psychologie, juillet 2005, Recommandations au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

mentale constitue le point de mire des efforts déployés pour le maintien et la promotion de la santé mentale et du bien-être de la population canadienne. L'unité a pour mandat :

... de promouvoir et d'appuyer la santé mentale. Elle compte réduire le fardeau que représentent les problèmes et les maladies mentales en contribuant :

- au développement, à la synthèse, à la diffusion et à l'application des connaissances;
- au développement, à l'application et à l'évaluation des initiatives, des politiques et des programmes destinés à promouvoir la santé mentale et à mettre en lumière les besoins des personnes atteintes de problèmes ou de maladies mentales<sup>337</sup>.

D'autres organismes fédéraux ont également des activités liées à la promotion de la santé. L'Institut de la santé publique et des populations appuie « la recherche axée sur les relations complexes (biologiques, sociales, culturelles, environnementales) qui influent sur la santé de la personne, de la communauté et de l'ensemble des populations [ainsi que sur] l'application de cette connaissance à l'amélioration de la santé à la fois de la personne et des populations<sup>338</sup> ». L'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, qui appuie la recherche sur le fonctionnement et les troubles du cerveau, de la moelle épinière, des systèmes sensoriels et moteurs ainsi que de l'esprit, est un autre exemple<sup>339</sup>.

**Le Comité croit que le gouvernement fédéral doit renforcer sa capacité de cerner les priorités nationales dans le cas des interventions de promotion de la santé mentale et de prévention des troubles et prendre les mesures concrètes correspondantes.**

C'est également le cas de l'Institut canadien d'information sur la santé, qui gère l'Initiative sur la santé de la population canadienne. Il a pour mission :

- de mieux faire comprendre les facteurs qui influent sur la santé des individus et des collectivités;
- de contribuer à l'élaboration de politiques qui réduisent les inégalités et améliorent la santé et le bien-être des Canadiens<sup>340</sup>.

De plus, Statistique Canada recueille et diffuse des statistiques sur la santé des Canadiens, et mène des enquêtes sur la santé de la population, y compris l'Enquête sur la santé dans les

<sup>337</sup> Agence de santé publique du Canada, janvier 2003, « Promotion de la santé mentale », <http://www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/sante-mentale/psm/index.html>.

<sup>338</sup> Instituts de recherche en santé du Canada, Institut de la santé publique et des populations, mai 2003, « Ce que nous faisons », <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/12199.html>.

<sup>339</sup> Instituts de recherche en santé du Canada, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, avril 2003, « À propos de l'INSMT », <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/8579.html>. On trouvera également un examen plus détaillé des activités de l'INSMT au chapitre 14.

<sup>340</sup> Institut canadien d'information sur la santé, mars 2004, Au sujet de l'Initiative sur la santé de la population canadienne, [http://secure.cihi.ca/cihiweb/disPage.jsp?cw\\_page=cphi\\_aboutcphi\\_f](http://secure.cihi.ca/cihiweb/disPage.jsp?cw_page=cphi_aboutcphi_f).

collectivités canadiennes, Santé mentale et bien-être, qui a pour but de produire des estimations nationales des grands troubles et problèmes mentaux<sup>341</sup>.

Le Comité croit cependant que le gouvernement fédéral doit renforcer sa capacité de cerner les priorités nationales dans le cas des interventions de promotion de la santé mentale et de prévention des maladies mentales et prendre les mesures concrètes correspondantes. Compte tenu du chevauchement entre la promotion de la santé mentale et la promotion de la santé en général, l'Agence de santé publique du Canada devrait continuer à jouer le rôle central dans la promotion de la santé mentale.

Destinée à aider l'Agence de santé publique du Canada, la Commission canadienne de la santé mentale, que nous envisageons au chapitre 16, comprendra un centre d'échange de l'information qui travaillera de concert avec les organismes existants pour favoriser la collecte et l'échange de données liées à la santé mentale et aux maladies mentales. Le Comité recommande donc :

105

**Que le gouvernement fédéral engage des ressources suffisantes pour permettre à l'Agence de santé publique du Canada d'assumer la responsabilité première de la définition des priorités nationales en matière d'interventions pour la promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mentales et de travailler, de concert avec d'autres intervenants, à l'élaboration de mesures concrètes correspondant à ces priorités.**

**Que toutes les initiatives de promotion de la santé mentale et de prévention des maladies mentales prévoient des dispositions de surveillance et d'évaluation des résultats.**

**Que le Centre d'échange des connaissances (voir le Chapitre 16) collabore étroitement avec des organismes existants, tels que l'Institut canadien d'information sur la santé, Statistique Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada, pour recueillir et diffuser des données sur l'évaluation des interventions de promotion de la santé mentale et de prévention des maladies mentales, y compris les campagnes de prévention du suicide.**

**Que, dans ce contexte, la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) explore la possibilité :**

- **d'élaborer des mesures communes pour évaluer les interventions de promotion de la santé mentale et de prévention des maladies mentales;**

<sup>341</sup> Statistique Canada, juillet 2005, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Santé mentale et bien-être, [http://www.statcan.ca/cgi-bin/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5015&lang=en&db=IMDB&dbg=f&adm=8&dis=2](http://www.statcan.ca/cgi-bin/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5015&lang=en&db=IMDB&dbg=f&adm=8&dis=2).



- d'analyser les initiatives stratégiques fédérales pour en déterminer les répercussions probables sur la santé mentale;
- de cerner des groupes de problèmes ou de populations à risque qui ne font actuellement l'objet d'aucune mesure.

## 15.6 PRÉVENTION DU SUICIDE

Le Comité a retenu la prévention du suicide comme autre priorité. Comme il le signale dans son troisième rapport provisoire, 3 700 Canadiens mettent fin à leur vie chaque année. Même si les tendances suicidaires ne constituent pas en soi un trouble mental, elles présentent une corrélation étroite avec la maladie mentale et la toxicomanie, plus de 90 p. 100 des victimes de suicide étant atteintes d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie décelable<sup>342</sup>.

Ce lien entre le suicide et la maladie mentale a été confirmé par une récente étude réalisée au Nouveau-Brunswick. D'après les conclusions de l'étude, dans la grande majorité des 102 décès par suicide examinés, les victimes avaient «une trajectoire de difficultés persistantes et de longue date qui se situent dans le développement de l'individu et se constituent par un cumul de problèmes personnels, familiaux, psychologiques, psychiatriques et sociaux<sup>343</sup>». L'étude a également établi que «chez les personnes qui décèdent par suicide, les problèmes de toxicomanie sont importants<sup>344</sup>». Elle signale en outre ce qui suit :

**Même si les tendances suicidaires ne constituent pas en soi un trouble mental, elles présentent une corrélation étroite avec la maladie mentale et la toxicomanie, plus de 90 p. 100 des victimes de suicide étant atteintes d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie décelable.**

**Il est possible de combattre les comportements suicidaires par des interventions de promotion et de prévention.**

**En sensibilisant davantage les gens aux indices du comportement suicidaire, on peut espérer que ceux qui envisagent le suicide essaieront d'obtenir de l'aide.**

... il est intéressant de constater que les signes de détresse et de comportements suicidaires sont généralement bien déterminés par la population générale; cependant, pour plusieurs, l'étape suivante indispensable, soit celle de l'importance à amener un proche vers les services, n'est pas encore tout à fait entrée dans les pratiques<sup>345</sup>.

<sup>342</sup> Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, novembre 2004, Rapport 3 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Problèmes et options pour le Canada*, chapitre 4, section 4.2, p. 29.

<sup>343</sup> Gouvernement du Nouveau-Brunswick, ministère de la Santé et du Mieux-être, avril 2005, Projet de recherche sur les décès par suicide au Nouveau-Brunswick entre avril 2002 et mai 2003, p. 7, <http://www.gnb.ca/0055/suicide-f.asp>.

<sup>344</sup> *Ibid.*

<sup>345</sup> *Ibid.*, p. 8.



Comme le suggère cette étude, il est possible de combattre les comportements suicidaires par des interventions de promotion et de prévention. Le *Rapport sur les maladies mentales au Canada* avait abouti à la même conclusion :

La promotion de la santé mentale de toute la population canadienne, la réduction des facteurs de risque et la reconnaissance précoce des personnes à risque de comportement suicidaire jouent un rôle essentiel dans la diminution du nombre de suicides et des tentatives de suicide<sup>346</sup>.

En sensibilisant davantage les gens aux indices du comportement suicidaire, on peut espérer que ceux qui envisagent le suicide essaieront d'obtenir de l'aide et que cette aide sera disponible, à commencer par les interventions de la famille, des amis et des voisins.

**Les données recueillies indiquent que lorsque les collectivités travaillent ensemble à la sensibilisation des gens, le taux de suicide diminue.**

Les données recueillies indiquent que lorsque les collectivités travaillent ensemble à la sensibilisation des gens, le taux de suicide diminue. La campagne menée par l'Aviation américaine est souvent donnée en exemple à cet égard. Elle « était axée sur la suppression de la honte associée aux problèmes mentaux et sur le renforcement du soutien social, de la capacité d'affronter la vie et de la recherche de l'aide ». Cette campagne a permis de réduire d'un tiers le nombre des suicides<sup>347</sup>.

**Le Canada n'a pas de stratégie nationale de suicide.**

Même si beaucoup de provinces, de territoires et de collectivités ont établi des programmes de prévention du suicide<sup>348</sup>, le Canada n'a pas de stratégie nationale dans ce domaine. Beaucoup pensent que le gouvernement fédéral devrait collaborer avec les provinces, les territoires et les autres intervenants pour élaborer une telle stratégie<sup>349</sup>.

**Une stratégie de prévention du suicide est conçue pour soutenir les collectivités dans leurs efforts de prévention du suicide parmi les jeunes.**

Pour reprendre les propos de l'honorable Elvy Robichaud, ministre de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick :

*La participation du gouvernement fédéral pourrait être profitable dans la prévention du suicide en sensibilisant la population à ce problème. Nous avons récemment publié une étude sur le suicide au Nouveau-Brunswick et il est évident qu'il s'agit d'un problème complexe qui ne relève pas*

<sup>346</sup> Santé Canada, 2002, *Rapport sur les maladies mentales au Canada*, p. 102, [http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mmacc/pdf/men\\_ill\\_f.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mmacc/pdf/men_ill_f.pdf).

<sup>347</sup> Knox, K. L., et al., décembre 2003, "Risk of suicide and related adverse outcomes after exposure to a suicide prevention programme in the US Air Force: cohort study", *British Medical Journal*, vol. 327, No. 13, <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/327/7428/0-b>.

<sup>348</sup> Santé Canada, 2002, *Rapport sur les maladies mentales au Canada*, p. 102.

<sup>349</sup> Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, novembre 2004, Rapport 3 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Problèmes et options pour le Canada*, chapitre 4, section 4.2, p. 29.

*seulement du système de santé et de santé mentale mais de toute la population.*

*Les occasions de fournir des renseignements publics, de partager des connaissances et des pratiques exemplaires ainsi que d'échanger des initiatives couronnées de succès profiteront à toutes les régions et aux bénéficiaires des services fournis<sup>350</sup>.*

Le gouvernement fédéral élabore actuellement une stratégie de prévention du suicide parmi les jeunes autochtones, en collaboration avec l'Assemblée des Premières Nations et l'Inuit Tapiriit Kanatami, avec la participation d'autres organisations autochtones, des provinces et des territoires et de ministères fédéraux. M. Ian Potter, sous-ministre adjoint, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada, a dit au Comité que la stratégie a été annoncée en septembre 2004 et que 65 millions de dollars y ont été affectés pour une période de cinq ans. Elle est conçue pour soutenir les collectivités dans leurs efforts de prévention du suicide parmi les jeunes, notamment en établissant des contacts avec les jeunes qui risquent de se suicider et en prévenant les grappes de suicides qui se produisent fréquemment lorsqu'un jeune met fin à ses jours<sup>351</sup>.

Le gouvernement fédéral participe également à des recherches sur le suicide. En 2003, Santé Canada et l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies des IRSC a organisé une conférence pour définir des thèmes de recherche reliés au suicide. Les participants ont arrêté leur choix sur six grands thèmes : le contexte social et culturel du suicide, les pratiques éprouvées, la promotion de la santé mentale, les modèles multidimensionnels d'explication du suicide, la gamme des comportements suicidaires et une banque de données nationale pour la recherche liée au suicide<sup>352</sup>.

En octobre 2004, l'Association canadienne pour la prévention du suicide, groupe de professionnels qui s'efforce de réduire le taux de suicide<sup>353</sup>, a publié son *Plan d'action pour une stratégie nationale de prévention du suicide*<sup>354</sup>. Lors de sa comparution devant le Comité, le Dr Paul Links, professeur de psychiatrie à l'Université de Toronto et président de l'Association canadienne pour la prévention du suicide, a demandé au gouvernement fédéral de faire preuve de leadership pour l'élaboration d'une stratégie nationale de prévention du suicide :

*Tous les niveaux de gouvernement, les diverses agences et organisations communautaires, les survivants et les clients doivent y participer, mais il est clair que nous devons compter sur le leadership fédéral pour établir les*

---

<sup>350</sup> 11 mai 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eve-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/15eve-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>351</sup> 20 avril 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42362-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/42362-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>352</sup> Instituts de recherche en santé du Canada, février 2003, communiqué « Atelier de chercheurs experts sur le suicide — À la recherche de solutions », <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/8106.html>.

<sup>353</sup> Association canadienne pour la prévention du suicide, Objet et fonction, <http://www.thesupportnetwork.com/CASP/objet.html>.

<sup>354</sup> <http://www.suicideprevention.ca/>.

*politiques, fournir les ressources et fixer les objectifs en termes de résultats, y compris la réduction réelle du taux de suicide*<sup>355</sup>.

Le *Plan d'action pour une stratégie nationale de prévention du suicide* comprend beaucoup des concepts que nous avons abordés dans le présent chapitre. Il fixe un certain nombre d'objectifs, notamment :

- Sensibiliser les gens, partout au Canada, au fait que le suicide est notre problème et qu'il est évitable.
- Rallier de vastes appuis pour la prévention du suicide et les interventions correspondantes.
- Élaborer et mettre en œuvre une stratégie destinée à réduire la stigmatisation, qui serait associée à toutes les activités de prévention du suicide, d'intervention et de deuil.
- Élaborer, mettre en œuvre et soutenir des programmes communautaires de prévention du suicide qui respectent la diversité et la culture aux niveaux local, régional et provincial-territorial.

**Le Comité croit qu'il est avantageux de favoriser l'initiative de l'Association canadienne pour la prévention du suicide visant à élaborer une stratégie nationale de prévention.**

Le Comité croit qu'il est avantageux de favoriser l'initiative de l'Association canadienne pour la prévention du suicide visant à élaborer une stratégie nationale de prévention. Le Comité recommande donc :

106

Que le gouvernement fédéral appuie les efforts de l'Association canadienne pour la prévention du suicide et d'autres organismes travaillant à l'élaboration d'une stratégie nationale de prévention du suicide.

Que la nouvelle Commission canadienne de la santé mentale collabore étroitement avec tous les intervenants, notamment dans le but :

- d'élaborer des normes et des protocoles cohérents pour la collecte de renseignements sur les décès par suicide, les tentatives de suicides qui n'ont pas abouti et les pensées suicidaires;
- d'intensifier l'étude et la diffusion des facteurs de risque, des signes précurseurs et des facteurs de protection pour les personnes, les familles, les collectivités et la société;

<sup>355</sup> 17 février 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/07ev-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

- d'appuyer l'établissement d'un programme national de recherche sur le suicide, selon les modalités proposées par les Instituts de recherche en santé du Canada.

## 15.7 CONCLUSION

Au début de ce chapitre, nous nous sommes interrogés sur la possibilité de prévenir la maladie mentale dans la population canadienne en agissant sur les facteurs causaux. Les données scientifiques recueillies montrent que certaines interventions visant la promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mentales peuvent effectivement empêcher ou retarder l'apparition de la maladie mentale ou en réduire la gravité et la durée. De telles interventions devraient se poursuivre. En même temps, il conviendrait de recueillir et d'évaluer d'autres données sur leurs répercussions. Armés de telles données, les gouvernements et les autres intervenants seront plus disposés à faire des investissements soutenus et à long terme pour améliorer la santé mentale de la population canadienne.





## CHAPITRE 16 : INITIATIVES NATIONALES POUR LA SANTÉ MENTALE

---

### 16.1 VERS UNE STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE

Le Comité a entendu l'appel en faveur d'une stratégie nationale pour la santé mentale dès le début de son étude sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie<sup>356</sup>. De nombreux témoins ont fait valoir l'importance primordiale d'une stratégie de cette nature, signalant que le Canada est le seul pays du G-8 à ne pas en avoir une. En fait, il y a cinq ans que l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale a publié *Appel à l'action : Dégager un consensus à l'égard d'un plan d'action national sur la maladie mentale et la santé mentale*.

Il importe de le signaler, rien ne prouve que le Canada traite les personnes atteintes de maladie mentale très différemment des autres pays fortement industrialisés, mais l'absence de stratégie nationale représente une sérieuse lacune. Elle symbolise la négligence du gouvernement dans le dossier de la santé mentale; elle empêche aussi la naissance d'initiatives bien concrètes qui seraient bénéfiques aux personnes atteintes de maladie mentale dans l'ensemble du pays.

#### 16.1.1 De quel type de stratégie nationale avons-nous besoin?

De nombreux témoins se sont dits favorables au concept d'une stratégie ou d'un plan national, mais leurs opinions variaient quant à l'objectif précis et au contenu. Beaucoup de suggestions ont été faites sur le rôle du gouvernement fédéral dans l'élaboration d'une stratégie.

Phil Upshall, directeur exécutif national de l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale, a déclaré dans son témoignage :

*L'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale  
préconise l'adoption d'un plan d'action global à l'échelle nationale [...]*

---

<sup>356</sup> Comme indiqué au chapitre 3, le Comité n'a pu accorder à la consommation d'alcool et de drogue toute l'attention qu'il voulait y apporter lorsqu'il a entamé son étude sur « la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie ». Il reconnaît que, depuis plusieurs décennies, les services de santé mentale et les services de toxicomanie sont administrés séparément; ils en sont venus à reposer sur des conceptions divergentes du traitement, à utiliser des terminologies distinctes et à former des « cultures » différentes qui sont souvent en conflit. Cependant, les limites du présent rapport à l'égard de la toxicomanie font que le Comité n'a pu examiner à fond les similitudes et les différences existant dans la façon d'aborder chacun des deux champs d'intervention. Le chapitre 16 porte principalement sur la mise en œuvre d'initiatives nationales pour la santé mentale, bien que certains exemples soient tirés du secteur de la toxicomanie. Il ne serait pas judicieux, de la part du Comité, de supposer que les conclusions auxquelles il est arrivé après une étude attentive des informations reçues sur les questions de santé mentale s'appliquent nécessairement aux problèmes de consommation. Certaines peuvent s'appliquer, mais le Comité a voulu éviter toute hypothèse gratuite à ce sujet. Il formule toutefois, dans le chapitre 16, une importante recommandation, à savoir que le gouvernement fédéral devrait injecter 50 millions de dollars de plus par an dans les programmes axés sur les troubles concomitants (voir la section 16.5.4.1).

*L'option que nous privilégions consiste en un plan d'action national qui serait élaboré par un groupe d'intervenants éminents et reconnus comprenant des consommateurs, des patients et leurs familles. Ce groupe fournirait des conseils aux responsables de l'élaboration des politiques au sein des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Nous croyons qu'il s'agit d'un des éléments essentiels d'une stratégie nationale<sup>357</sup>.*

Pour sa part, la British Columbia Schizophrenia Society a fait la suggestion suivante :

*Il faudrait établir un plan national pour la santé mentale afin de (i) standardiser les soins donnés aux personnes atteintes d'une maladie mentale grave; (ii) surveiller les résultats dans l'ensemble du pays. Ce plan devrait aussi établir des normes nationales en matière d'éducation, d'intervention précoce et de soutien familial qui permettraient d'améliorer le traitement et les soins donnés aux personnes souffrant d'une maladie mentale grave<sup>358</sup>.*

Certains ont émis l'opinion que le gouvernement fédéral devrait prendre l'initiative d'élaborer un plan national qui, selon Tina Pranger, consultante en santé mentale auprès des Services sanitaires et sociaux de l'Île-du-Prince-Édouard, « permettrait aux provinces et aux territoires d'élaborer, de corriger ou de soutenir leurs propres plans de santé mentale » et « devrait inclure des normes nationales sur la fourniture des services »<sup>359</sup>. D'autres, comme Jocelyne Green, directrice exécutive, Stella Burry Community Services de St. John's, ont insisté sur la nécessité, pour le gouvernement fédéral, d'« accorder des crédits ciblés et importants pour les services de santé mentale » auxquels les provinces n'auraient droit que « si leurs programmes sont conformes en tous points à des normes nationales, sans porte de sortie pour personne »<sup>360</sup>.

Dès le départ, le Comité a reconnu que les questions de santé mentale, de maladie mentale et de toxicomanie trouvent un écho auprès de chaque ordre de gouvernement; en réalité, elles touchent la population canadienne tout entière. Des stratégies sont nécessaires à chaque niveau : local, régional, provincial, fédéral et national.

Le Comité juge important de faire la distinction entre « national » et « fédéral » et de préciser clairement à quoi ressemblerait une stratégie *nationale* en matière de santé mentale au Canada. Beaucoup de gens ont tendance à considérer le gouvernement fédéral comme le lieu privilégié de toute activité nationale et, par conséquent, à lui demander de prendre l'initiative dans l'établissement de stratégies nationales, peu importe le champ d'activité.

---

<sup>357</sup> 21 avril 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/13evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>358</sup> British Columbia Schizophrenia Society, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie [traduction].

<sup>359</sup> 16 juin 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/22evc-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/22evc-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>360</sup> 15 juin 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/22evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/22evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

Cette façon de faire ne peut pas fonctionner pour la réforme du système de santé mentale. Bien que le gouvernement fédéral ait un rôle de chef de file à jouer dans l'élaboration d'une approche nationale de la santé mentale, il n'est pas responsable du travail d'élaboration et de mise en œuvre. Le Comité est d'avis qu'au Canada tout effort pour établir une approche nationale dans les secteurs de la santé, y compris de la santé mentale<sup>361</sup>, doit tenir compte entre autres de l'identité des organisations qui assurent véritablement les services et de la capacité financière de chaque niveau de gouvernement.

Il n'est pas superflu de rappeler que c'est aux provinces et aux territoires qu'il incombe d'offrir à la population des services de santé, y compris de santé mentale. Le gouvernement fédéral n'assume cette responsabilité que pour les Indiens reconnus ou inscrits et les Inuits, le personnel des Forces canadiennes, les détenus sous sa responsabilité et quelques autres groupes qui relèvent de sa compétence<sup>362</sup>.

L'influence du gouvernement fédéral sur les services de santé s'exerce surtout par sa capacité financière, c'est-à-dire son pouvoir de dépenser. Les provinces et les territoires reçoivent des paiements fédéraux qu'ils s'engagent à utiliser selon certaines modalités. C'est sur ce principe que reposent des lois fédérales telles que la *Loi canadienne sur la santé*. Cet état de fait limite le rôle que peut jouer le gouvernement fédéral dans l'élaboration d'une stratégie nationale ou d'un plan d'action national qui vise des domaines dont les provinces et les territoires ont la responsabilité principale.

### 16.1.2 Éléments d'une « stratégie nationale »

Le présent rapport renferme-t-il les éléments d'une « stratégie nationale »? La réponse dépend des attentes que l'on a face au contenu d'une telle stratégie. Certaines des recommandations inédites du Comité ont effectivement une portée nationale. Mais le rapport contient aussi des recommandations destinées à tous les niveaux de gouvernement (fédéral, provincial/territorial, régional et local) et aux fournisseurs de services de santé mentale. Il peut donc, du moins dans une certaine mesure, servir de point de départ à l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de santé mentale.

Comme dans ses rapports précédents sur les soins de santé actifs, le Comité a, dans ces pages, formulé des recommandations sur des questions qui ne sont pas de la compétence du gouvernement fédéral. Il n'y a pas moyen de faire autrement pour établir une approche efficace et systématique des services de santé mentale et de toxicomanie.

Le Comité reconnaît que ni les groupes fournisseurs de services ni les gouvernements provinciaux ou territoriaux à qui s'adressent un bon nombre des recommandations du présent rapport ne sont tenus d'y donner suite. Toutefois, son expérience des rapports sur la santé lui a permis de constater que les recommandations, si elles découlent d'un examen rigoureux des informations reçues, sont souvent bien accueillies par leurs destinataires en dépit des limites que posent les champs de compétence. C'est pourquoi le Comité espère que

---

<sup>361</sup> Il est bon de rappeler que, même si les nombreux services qui font partie du « système » de santé mentale débordent largement le champ d'action des ministères de la santé, les services qui relèvent de ces derniers n'en sont pas moins essentiels.

<sup>362</sup> Voir le chapitre 13, « Le rôle direct du fédéral ».



les destinataires évalueront le bien-fondé de ses recommandations sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie.

Une question globale que le Comité juge particulièrement importante, étant donné la négligence dont le secteur de la santé mentale fait l'objet depuis des années, est de savoir comment maximiser les chances de faire appliquer les recommandations du rapport. Il est devenu évident qu'un mécanisme s'impose tant pour entreprendre certaines tâches cruciales au niveau national que pour continuer d'assurer une dimension nationale aux questions de santé mentale.

### **16.1.3 Création de la Commission canadienne de la santé mentale**

La principale recommandation présentée par le Comité pour atteindre cet objectif, la création d'une commission canadienne de la santé mentale, a été rendue publique par le ministre de la Santé, l'honorable Ujjal Dosanjh, le 24 novembre 2005, déposée au Sénat du Canada et publiée sur le site Web du Comité. À l'occasion de cette annonce, M. Dosanjh a indiqué que le gouvernement du Canada ainsi que les ministres de la santé des provinces et des territoires, exception faite du Québec, s'étaient déjà entendus sur la création de la Commission; ils avaient donné leur aval à la proposition que le Comité avait faite lors d'une réunion fédérale-provinciale-territoriale des ministres de la santé tenue le 23 octobre 2005. Steven Fletcher, porte-parole du Parti conservateur en matière de santé au cours de la 38<sup>e</sup> législature, s'est dit lui aussi en faveur de cette mesure.

Avant de présenter une version plus étoffée de cette proposition, le Comité aimerait apporter quelques précisions sur l'importance que revêt l'adhésion déjà donnée par les gouvernements et sur le rôle que la nouvelle Commission jouera dans l'élaboration d'une approche « nationale » de la santé mentale au Canada.

L'annonce de la création de la Commission canadienne de la santé mentale représentait, pour le Comité, l'aboutissement de plusieurs mois de consultations auprès de nombreux intervenants canadiens en santé mentale. Elle a été accueillie avec enthousiasme par tous les groupes qui s'intéressent aux problèmes de santé mentale au Canada. Par exemple, John Service, directeur général de la Société canadienne de psychologie, a écrit ceci :

À mon sens, l'annonce de la création de la Commission est un événement historique au Canada. Cette commission est susceptible de modifier en profondeur notre façon d'aborder les questions de santé mentale. Pour la première fois, nous aurons un organisme pancanadien pour examiner et signaler les bons coups et les lacunes et pour travailler avec les gouvernements et les intervenants à l'amélioration des conditions de vie des Canadiens.

Il est remarquable de voir que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux se sont ralliés en si peu de temps à l'idée d'une commission. Cette communauté de vues témoigne du fait que les gouvernements constatent l'importance de ce besoin et la nécessité

d'y répondre aussi rapidement que possible. Il y a lieu de les féliciter pour leur volonté de collaborer et d'en venir à une entente<sup>363</sup>.

L'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale (ICCSM) s'est réjouie de l'annonce en faisant ressortir les avantages que pourrait présenter la structure de la Commission :

Un point fort de cette commission sera les partenariats qu'elle va mettre en place avec les gouvernements, les employeurs, les organisations parties prenantes du secteur de la santé mentale et les Canadiens atteints de maladies mentales ainsi que leurs familles et leurs aidants naturels. Les comités consultatifs de cette commission joueront également un rôle important pour garantir dans tout le Canada une vaste compréhension et une représentation suffisante des questions ayant trait à la santé mentale<sup>364</sup>.

Pour sa part, l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) a dit, au sujet de la création d'une commission de la santé mentale et de la maladie mentale, qu'il s'agissait d'« une étape importante vers l'élaboration et la mise en application d'une stratégie qui abordera les besoins en matière de santé mentale de tous les Canadiens »<sup>365</sup>.

Paul Garfinkel, président et chef de direction du Centre de toxicomanie et de santé mentale, a insisté sur l'importance des objectifs du projet consistant à réduire la stigmatisation et à mettre fin à la discrimination :

Tous les jours, nous apprenons que des patients et leur famille ont retardé le moment de demander un traitement parce qu'ils craignent la stigmatisation sociale qui est associée à un diagnostic de maladie mentale ou de toxicomanie. En fait, les études montrent que les deux tiers des personnes concernées ne se font jamais traiter. Il ne faut pas sous-estimer la force de la stigmatisation. Aussi, l'engagement pris par le gouvernement fédéral de créer une commission nationale pour sensibiliser les Canadiens à la réalité de la maladie mentale — l'objectif fondamental étant d'éliminer toutes les formes de discrimination exercées contre les personnes atteintes de maladie mentale et leur famille — sera accueilli favorablement d'un bout à l'autre du pays<sup>366</sup>.

---

<sup>363</sup> John Service, (28 novembre 2005), lettre au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie [traduction].

<sup>364</sup> ICCSM, (28 novembre 2005), communiqué : L'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale applaudit la mise en place d'une commission qui fait date, [http://www.ccmhi.ca/fr/news/press/Newsrelease\\_Nov28.htm](http://www.ccmhi.ca/fr/news/press/Newsrelease_Nov28.htm).

<sup>365</sup> ACSM, (24 novembre 2005), communiqué : Constitution d'une commission ayant pour but de répondre aux besoins nationaux en matière de santé mentale, [http://www.cmha.ca/bins/content\\_page.asp?cid=6-20-21-965-809&lang=2](http://www.cmha.ca/bins/content_page.asp?cid=6-20-21-965-809&lang=2).

<sup>366</sup> ACSM, (24 novembre 2005), communiqué : Organizations laud Kirby Committee's proposed new Canadian Mental Health Commission, <http://www.newswire.ca/en/releases/archive/November2005/24/c9611.html> [traduction].

Il n'est pas exagéré de dire que la création de la Commission canadienne de la santé mentale marque une nouvelle ère dans le domaine de la santé mentale au Canada. Pour la première fois, un organisme pourra aider à canaliser les ressources institutionnelles et financières au niveau national vers un secteur qui a été systématiquement négligé. Le Comité félicite de tout cœur les ministres de la santé qui ont souscrit au projet et le gouvernement du Canada, qui a bien voulu financer la nouvelle Commission.

La Commission recevra ses fonds du gouvernement fédéral, mais sa structure institutionnelle accueillera les autres ordres de gouvernement ainsi que des organisations non gouvernementales. Elle conservera son indépendance à l'égard du gouvernement puisque la majorité des membres du conseil d'administration viendront de l'extérieur, tout comme son président (le commissaire à la santé mentale du Canada). Il en résulte qu'aucun groupe, le gouvernement y compris, ne pourra dominer le conseil d'administration. En ce sens, il s'agit d'une initiative à caractère beaucoup plus « national » que « fédéral ».

#### **16.1.4 La dimension nationale du présent rapport**

La création de la Commission de la santé mentale est, dans l'esprit du Comité, une des deux grandes composantes de ce qui pourrait constituer une « stratégie nationale ». La seconde est la constitution du Fonds de transition en santé mentale. Cette mesure, si elle est approuvée par le gouvernement fédéral, permettra le transfert de sommes fédérales aux provinces et aux territoires pour accélérer la transition vers un système de santé mentale établi principalement là où vivent des gens qui ont des problèmes de santé mentale et de toxicomanie. La raison d'être du Fonds de transition est expliquée en détail au chapitre 5. Plus loin dans le présent chapitre (section 16.5), il est question de la valeur du Fonds et des sources de financement proposées.

Le Comité reconnaît que beaucoup d'autres recommandations de son rapport comportent aussi une dimension nationale même si elles visent un seul niveau de gouvernement. Ainsi, l'investissement supplémentaire de 25 millions de dollars par an dans la recherche sur les services de santé mentale, qui est proposé au chapitre 11, aura un impact national même si cette recommandation s'adresse uniquement au gouvernement fédéral.

Toutefois, les recommandations portant sur la Commission canadienne de la santé mentale et sur le Fonds de transition en santé mentale impliquent la création d'une nouvelle institution qui fait appel non seulement aux différents niveaux de gouvernement responsables des services de santé mentale, mais aussi aux intervenants qui fournissent ces services et aux personnes qui en bénéficient.

Les répercussions possibles d'une nouvelle commission sont énormes. Si le Fonds de transition vient à être créé, ces deux entités représenteront une injection considérable de ressources institutionnelles et financières dans un secteur qui est négligé depuis des années. La vie de milliers de Canadiens peut s'en trouver améliorée.

Le Comité hésite néanmoins à qualifier son rapport de stratégie ou plan national. Dans d'autres pays, un plan national explique généralement en détail comment les services seront



fournis, qui sera responsable de sa mise en œuvre, et devant qui<sup>367</sup>. Le Comité n'a pas apporté ce genre de précisions essentielles dans son rapport, et il n'aurait pas été bien avisé de le faire.

Il reste que les initiatives nationales que le Comité recommande dans son rapport jettent des bases solides pour l'étude des moyens d'élaborer un plan en matière de santé mentale, de le négocier et de le faire approuver par tous les intervenants. Si elles étaient appliquées intégralement, ces initiatives feraient aussi avancer le dossier de la réforme de façon immédiate et concrète, notamment par le déblocage des fonds nécessaires aux provinces et aux territoires pour opérer les transformations requises. En outre, les activités que la Commission de la santé mentale entreprendra d'elle-même (pour abolir la stigmatisation et constituer un centre d'échange des connaissances) permettront de modifier profondément les conditions de vie des personnes atteintes de maladie mentale.

Le présent rapport propose donc un plan d'action dont les recommandations comportent une dimension « nationale ». Ce plan, exécutable, colle à la réalité des soins de santé au Canada. Le Comité espère ardemment qu'aux yeux de tous les intervenants, sa mise en application présage de grands progrès pour les personnes aux prises avec la maladie mentale et la toxicomanie.

## **16.2 PROPOSITION DE CRÉATION D'UNE COMMISSION CANADIENNE DE LA SANTÉ MENTALE**

Cette section reprend la proposition du Comité de créer une commission de la santé mentale, telle qu'elle a été déposée au Sénat du Canada le 24 novembre 2005<sup>368</sup>. Dans la section 16.4, le Comité formule d'autres commentaires qu'il juge important de faire; entre autres, il expose plus en détail le travail que la Commission entreprendra « à l'interne » (campagne contre la stigmatisation étalée sur dix ans et création d'un centre d'échange des connaissances).

### **16.2.1 Raison d'être : pourquoi faut-il créer une commission?**

Plusieurs facteurs ont amené le Comité à recommander la création de la Commission canadienne de la santé mentale :

- a) Les travaux du Comité et, qui plus est, l'action récente de plusieurs gouvernements provinciaux commencent enfin à diriger le faisceau des projecteurs sur la santé mentale, mais il reste que le problème complexe et répandu de la maladie mentale et de la toxicomanie dans la société canadienne continue d'être négligé. La Commission canadienne de la santé mentale deviendra un centre de coordination national (*et non fédéral*) très attendu qui pourra veiller à ce que les questions de santé mentale alimentent les débats sociétaux sur les politiques gouvernementales au Canada et

---

<sup>367</sup> Voir : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 2 — *La santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie : Politiques et programmes de certains pays en matière de santé mentale*. <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/rep-f/report2/repintnov04vol2-f.pdf>.

<sup>368</sup> Quelques modifications mineures ont été apportées pour plus de clarté.



accélérer l'élaboration et l'application de solutions efficaces aux problèmes de longue date qui affligent ce secteur.

- b) Les Canadiens les plus directement touchés sont les personnes atteintes de maladie mentale, leur famille, leurs amis et leurs employeurs. Mais quand on sait que, chaque année, une personne sur cinq souffrira de troubles mentaux, presque tous les Canadiens seront touchés, directement ou indirectement, par la maladie mentale ou la toxicomanie. La maladie mentale est véritablement une question d'intérêt national.
- c) Aucun niveau de gouvernement ne dispose à lui seul des ressources nécessaires pour s'attaquer à l'ensemble des problèmes de santé mentale. La création d'une organisation nationale est une importante valeur ajoutée, surtout pour ce qui est d'échanger de l'information et de faciliter la collaboration d'un gouvernement à l'autre et entre les gouvernements et les intervenants.
- d) Dans les secteurs tant public que privé, les problèmes de santé mentale et de toxicomanie sont à l'origine d'une grande proportion des cas d'invalidité, d'absentéisme et de baisse de productivité. Les cas d'invalidité au travail associés à des troubles mentaux et à la toxicomanie augmentent plus rapidement que ceux qui sont associés à d'autres maladies et ont coûté aux entreprises canadiennes, selon les estimations, 18 milliards de dollars par an au cours des dernières années<sup>369</sup>. Les répercussions économiques et sociales sautent aux yeux et concernent tout le monde.
- e) Dans chaque administration publique, qu'elle soit fédérale, provinciale, territoriale ou municipale, la responsabilité des questions de santé mentale est dispersée dans plusieurs ministères et organismes (santé, services sociaux, logement, etc.). Il est notoirement difficile de gérer des dossiers qui touchent plusieurs ministères; les moyens vraiment efficaces de le faire sont rares. La Commission canadienne de la santé mentale sera avantageuse pour tous les gouvernements en facilitant l'échange d'informations sur les meilleurs moyens d'aborder ce problème classique des responsabilités multiministérielles.
- f) Il n'existe pas non plus de mécanisme facilement accessible aux intervenants du secteur de la santé mentale pour échanger des connaissances et diffuser de l'information sur les pratiques exemplaires d'un bout à l'autre du pays. Le Centre national d'échange des connaissances fera partie intégrante de la Commission canadienne de la santé mentale.
- g) Les Canadiens doivent être mieux sensibilisés aux réalités des maladies mentales. Il faut les encourager à comprendre les personnes aux prises avec la maladie mentale et la toxicomanie et à faire preuve d'une plus grande tolérance à leur égard. Une campagne nationale s'impose donc pour combattre la stigmatisation et la discrimination associées à la maladie mentale. La Commission canadienne de la santé mentale sera la mieux placée pour gérer cette campagne à l'échelle nationale.

---

<sup>369</sup> Voir le chapitre 8, « Travail et emploi ».

Le Comité a envisagé d'autres solutions que la création d'une commission nationale, mais il a fini par conclure qu'aucune organisation existante n'a un mandat qui tient compte de la majorité des facteurs énoncés ci-dessus ou qui pourrait être modifié pour en tenir compte. À titre d'exemple, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies a un mandat trop restreint pour s'occuper de toutes les questions de santé mentale qui intéressent le Comité. De plus, il n'a pas pour rôle de changer l'attitude du public.

Bien que le Conseil canadien de la santé soit l'organisme tout indiqué pour s'occuper de santé mentale, son président, Michael Decter, a dit au Comité que le Conseil est débordé de travail et ne pourra pas se consacrer efficacement au dossier de la santé mentale avant plusieurs années. Le Conseil a notamment pour mandat de surveiller le rendement de tous les systèmes publics de soins de santé. Il est expressément prévu que la Commission canadienne de la santé mentale proposée par le Comité n'aura *aucun* rôle à jouer dans la surveillance du rendement des services gouvernementaux de santé mentale et de toxicomanie.

Il apparaît clairement au Comité que la création d'une organisation nationale s'impose. Il faut toutefois souligner que la nouvelle Commission ne pourra contribuer à l'amélioration de la santé mentale des Canadiens que s'il existe, au niveau provincial et territorial, de solides structures et des gens motivés pour transformer les politiques, les connaissances et les idées en mesures concrètes sur le terrain. Il en est de même des services de santé mentale fournis par différentes entités fédérales, comme la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada et le Service correctionnel du Canada<sup>370</sup>.

Ce que recherche le Comité, c'est que le travail de la nouvelle Commission vienne compléter, et non remplacer, celui qui est accompli par les structures et les personnes déjà en place aux niveaux fédéral, provincial et territorial.

Enfin, convaincu que les solutions structurelles aux problèmes ne doivent pas être permanentes, le Comité recommande que la Commission soit dissoute après dix ans d'existence.

### **16.2.2 Principes directeurs de la Commission canadienne de la santé mentale**

La Commission devra :

- être une organisation autonome, sans but lucratif et sans lien de dépendance vis-à-vis des gouvernements et des « groupes d'intervenants » existants dans le domaine de la santé mentale;
- centrer ses activités sur les personnes atteintes de maladie mentale et leur famille;
- compléter et enrichir les initiatives déjà en cours au Canada et éviter de faire double emploi avec les organisations qui s'occupent déjà de santé mentale;

---

<sup>370</sup> Voir le chapitre 13, « Le rôle direct du fédéral », qui traite amplement du rôle du gouvernement fédéral dans la prestation de services de santé mentale aux groupes clients dont il a la responsabilité directe.

- établir des partenariats avec les gouvernements, les employeurs, les organismes de recherche et les fournisseurs de services en santé mentale, les autres organisations du secteur de la santé ainsi que les intervenants en santé mentale aux niveaux national et international;
- privilégier les politiques et les méthodes de prestation de services en santé mentale qui sont fondées sur des données probantes;
- examiner, évaluer et déclarer rigoureusement ses propres activités pour veiller à ce qu'elles demeurent appropriées et efficaces et pour maintenir sa crédibilité auprès des gouvernements, des intervenants avec qui elle collabore et la population canadienne.

### **16.2.3 Mission/mandat de la Commission**

La mission de la Commission est la suivante :

- faciliter, permettre et soutenir une approche nationale des questions de santé mentale;
- exercer un effet catalyseur sur la réforme des politiques en santé mentale et l'amélioration des services;
- servir de centre national de coordination où converge une information objective et probante sur tous les aspects de la santé mentale et de la maladie mentale;
- être une source d'information pour les gouvernements, les intervenants et la population sur la santé mentale et la maladie mentale;
- sensibiliser tous les Canadiens à la santé mentale et accroître leurs connaissances sur la santé mentale, en particulier chez les personnes en situation d'autorité, comme les employeurs, les membres des professions de la santé et les enseignants;
- réduire la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes de maladie mentale et leur famille.

### **16.2.4 Fonctionnement de la Commission**

Pour s'acquitter de sa mission, la Commission établira des relations concertées équivalant à des partenariats avec les gouvernements, les employeurs, les groupes d'intervenants en santé mentale, les associations professionnelles, les organismes de recherche et, tout spécialement, les personnes atteintes de maladie mentale et leur famille. Elle nouera ces relations avec des organisations et des comités existants comme l'Institut canadien d'information sur la santé, les Instituts de recherche en santé du Canada, l'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale et ses organismes membres, la Global Economic Roundtable on Mental Health and Addiction, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, l'Agence de santé publique du Canada, les comités fédéraux, provinciaux et territoriaux sur la santé mentale et la toxicomanie et d'autres organisations qui œuvrent dans le domaine.

Le travail de coordination et de collaboration réduira le dédoublement des efforts et facilitera la coopération entre tous les intervenants, surtout les gouvernements et les fournisseurs de services.

Pour remplir ses fonctions de collaboration, la Commission formera des comités consultatifs qui s'ajouteront aux partenariats. Elle décidera de leur nombre et de leur composition, mais l'existence de deux comités consultatifs sera obligatoire : l'un composé de représentants du gouvernement fédéral et de tous les gouvernements provinciaux et territoriaux et l'autre, de représentants des communautés autochtones du Canada<sup>371</sup>.

La Commission viendra en aide aux gouvernements, aux employeurs et aux fournisseurs de services dans un esprit non conflictuel, en reconnaissant le caractère unique des circonstances dans lesquelles les politiques et les services de santé mentale se concrétisent dans chaque collectivité. Toutes les collectivités pourront toutefois tirer parti de l'expérience acquise ailleurs, surtout à la lumière du lien établi entre les soins primaires et communautaires et les services de santé mentale les plus efficaces, secteurs où l'information sur les pratiques exemplaires est particulièrement utile tant aux collectivités qui veulent améliorer l'efficacité de leurs propres services qu'aux gouvernements des provinces et des territoires.

### 16.2.5 Activités de la Commission

Les activités de la Commission se répartissent en six grandes catégories :

#### *a) Développement d'une stratégie nationale de la maladie mentale*

- Proposer des buts relativement à la santé mentale, à la maladie mentale et à la toxicomanie ainsi qu'un cadre d'élaboration d'un plan stratégique national permettant de les atteindre, étant donné que le plan doit :
  - tenir compte des plans fédéraux, provinciaux et territoriaux existants en santé mentale;
  - tenir compte du fait que la responsabilité gouvernementale en matière de santé mentale est en grande partie interministérielle (c.-à-d. qu'elle n'est pas exclusive aux ministères de la santé).
- Informer les gouvernements, les intervenants et la population sur les questions de santé mentale (la section 16.2.9 explique les avantages d'une source d'information telle que la Commission pour les gouvernements).
- Présenter un rapport annuel à la conférence fédérale-provinciale/territoriale des sous-ministres de la santé et des sous-ministres responsables des services sociaux (et d'autres ministres au besoin).

---

<sup>371</sup> Voir le chapitre 13, « Le rôle direct du fédéral », et le chapitre 14, « Les peuples autochtones du Canada », au sujet de l'importance de cette recommandation.



- Veiller à ce que les questions qui reçoivent l'attention de la Commission concordent avec les intérêts de son conseil et de ses comités, compte tenu de leur évolution au fil du temps.

*b) Synthèse des connaissances pertinentes pour les appliquer au contexte canadien*

- Établir des instruments de mesure, des indicateurs et des outils fiables et valables que les gouvernements et les autorités sanitaires peuvent utiliser pour contrôler le rendement de leur système de santé mentale au fil des ans.
- Établir des exigences repères pour différents types de services qui font partie de l'éventail complet des services de santé mentale.

*c) Encouragement de la recherche*

- Par l'intermédiaire de l'Institut canadien d'information sur la santé et de Statistique Canada, recueillir régulièrement des données sur la santé mentale des Canadiens et offrir aux chercheurs et aux gouvernements une base de données exhaustive sur son site Web.
- Encourager les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) à soutenir la recherche sur les structures et/ou les mécanismes les plus aptes à offrir efficacement la gamme complète des services dont ont besoin les personnes aux prises avec la maladie mentale ou la toxicomanie.
- Encourager les IRSC à soutenir la recherche sur les moyens de mesurer les résultats des services de santé mentale, afin que les gouvernements puissent évaluer le succès et l'efficacité de leurs programmes de santé mentale.

*d) Collaboration, intégration et réseautage*

- Appuyer la formation de consensus qui vise l'adoption des approches optimales au niveau du système et des meilleures pratiques cliniques et méthodes de prestation de services fondées sur des données probantes.
- Faciliter l'échange de connaissances entre les gouvernements et les groupes d'intervenants au sujet des approches efficaces, de l'évolution récente et des innovations.
- Promouvoir l'intégration des soins primaires et d'autres types de services, comme les traitements secondaires et tertiaires et les programmes de promotion de la santé et de prévention des maladies.
- Stimuler la collaboration entre les intervenants en toxicomanie et en santé mentale en vue d'améliorer les services offerts aux nombreux toxicomanes qui souffrent aussi d'une maladie mentale.
- Donner des renseignements sur les moyens les plus efficaces et efficaces d'intégrer les services destinés aux personnes qui ont des troubles concomitants.

- Travailler de concert avec les employeurs et d'autres organisations, comme la Table ronde des entreprises sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie, en vue de concevoir des programmes visant à réduire le fardeau de la maladie mentale et de la toxicomanie pour ceux qui en souffrent et pour l'économie.

*e) Éducation et sensibilisation du public*

- Mettre en œuvre un programme national contre la stigmatisation en vue de sensibiliser les Canadiens aux réalités de la maladie mentale et, en définitive, d'éliminer la stigmatisation et toutes les formes de discrimination contre les personnes aux prises avec la maladie mentale et leur famille.
- Organiser des campagnes de communication ciblées sur des aspects précis de la maladie mentale (p. ex. les signes de dépression grave) et pour des publics particuliers (p. ex. les enfants d'âge scolaire).
- Sensibiliser les Canadiens aux moyens d'optimiser leur santé mentale et celle de leurs proches.
- Promouvoir la santé mentale de la population et la prévention de la maladie mentale et de la toxicomanie.
- Parrainer des activités telles que des conférences, des séminaires et un programme de distinctions annuelles pour souligner le mérite des gens qui font preuve d'un leadership exceptionnel dans le domaine de la santé mentale.

*f) Échange de connaissances*

- Créer un centre d'échange des connaissances basé sur Internet pour assurer la diffusion de l'information sur la santé mentale.
- Publier des études, des rapports et d'autres documents sur la santé mentale.
- Suivre l'évolution des politiques et des services de santé mentale à l'échelle nationale et internationale et, le cas échéant, intégrer les renseignements obtenus dans le site Web du Centre d'échange des connaissances.
- Faire en sorte que le Centre d'échange des connaissances soit accessible aux personnes atteintes de maladie mentale, à leur famille, aux soignants, aux employeurs, aux chercheurs, aux gouvernements et aux autres intervenants.
- Dans le site web du Centre d'échange des connaissances, établir des liens avec les sites pertinents exploités par les gouvernements provinciaux et les groupes d'intervenants.

La Commission impartira une partie du travail à contrat et accomplira l'autre partie elle-même pour le compte de diverses institutions canadiennes et internationales, notamment des gouvernements et des organisations non gouvernementales.

Il faut souligner que la Commission aura un caractère consultatif et facilitateur, et *non pas* opérationnel, mis à part certains travaux de recherche et projets compatibles avec sa mission.

Plus précisément, la Commission n'exercera *pas* les fonctions suivantes :

- Fournir elle-même des services, sauf la gestion du Centre d'échange des connaissances et de la campagne nationale contre la stigmatisation ou dans le contexte de ses activités à contrat pour d'autres institutions.
- Surveiller le rendement des services de santé mentale gouvernementaux. Elle reconnaîtra explicitement que chaque gouvernement a des services de santé mentale qui correspondent à ses caractéristiques particulières.

#### **16.2.6 Composition du conseil de la Commission**

La Commission sera constituée en vertu d'une loi fédérale ou d'un autre texte officiel (p. ex. acte constitutif d'une société sans but lucratif).

Deux principes doivent être respectés dans la composition du conseil d'administration :

- Premièrement, comme l'indiquent les principes directeurs énoncés plus haut, la Commission sera « sans lien de dépendance vis-à-vis des gouvernements et des groupes d'intervenants existants dans le domaine de la santé mentale ». Par conséquent, aucun groupe d'intervenants, même un gouvernement, ne pourra avoir la majorité des sièges au conseil.
- Deuxièmement, pour plus d'efficacité, il faudra limiter la taille du conseil. On s'assurera de la contribution suffisante de tous les groupes d'intervenants en faisant bon usage des comités consultatifs (y compris le comité consultatif gouvernemental fédéral-provincial/territorial et le comité consultatif des Autochtones dont il a été question plus haut).

Ces deux contraintes, combinées aux précédents établis pour la composition des conseils d'administration de l'Institut canadien d'information sur la santé et de l'Institut canadien de la sécurité du patient, amènent le Comité à recommander que le conseil de la Commission canadienne de la santé mentale soit composé de 19 membres, dont le tiers environ représenteraient les gouvernements et les deux tiers environ n'auraient pas de lien avec un gouvernement.

Par conséquent, le conseil d'administration de la Commission sera composé :

- a) de cinq membres nommés par les gouvernements provinciaux, soit un des provinces de l'Atlantique, un du Québec, un de l'Ontario et deux des provinces de l'Ouest;
- b) d'un membre nommé conjointement par les trois gouvernements territoriaux;
- c) d'un membre nommé par le gouvernement fédéral;

- d) de onze membres choisis par les sept membres issus des gouvernements, pour représenter divers intervenants en santé mentale, notamment les personnes atteintes de maladie mentale, leur famille, les soignants, les fournisseurs de services, les professionnels de la santé et les employeurs. Aucun de ces onze membres ne peut représenter une organisation en particulier et chacun d'eux doit être largement reconnu comme représentatif du milieu de la santé mentale en général;
- e) d'un président qui ne représente pas un gouvernement (le commissaire canadien de la santé mentale), choisi par les sept membres issus des gouvernements.

Les membres du conseil exerceront des mandats de trois ans renouvelables une fois. Tous, y compris le commissaire, occuperont leur charge à temps partiel.

### **16.2.7 Personnel de la Commission**

Le personnel à temps plein de la Commission, qui comptera au départ de 25 à 30 personnes, relèvera d'un directeur exécutif.

### **16.2.8 Financement de la Commission**

Tout le financement (dont le montant est étudié actuellement par le Comité) sera assuré par le gouvernement fédéral. Le budget consistera en :

- un financement de base pour le conseil, le personnel et les activités de la Commission;
- des fonds « réservés » pour l'établissement et la gestion du Centre d'échange des connaissances;
- des fonds « réservés » pour la sensibilisation du public, la campagne contre la stigmatisation et les autres campagnes d'information.

### **16.2.9 Annexe**

Chaque gouvernement a une foule de problèmes à surmonter dans ses efforts pour améliorer les services destinés aux personnes atteintes de maladie mentale. Certains de ces problèmes sont propres à un gouvernement, mais de nombreux autres sévissent partout. C'est à l'égard de ces derniers que la Commission peut jouer un rôle utile pour tous les gouvernements, en les informant sur les méthodes qui se sont avérées les plus efficaces dans d'autres provinces et d'autres pays (autrement dit sur les pratiques exemplaires) et en évitant ainsi à chacun de devoir lui-même recueillir et évaluer l'information.

Voici quatre exemples qui illustrent ce raisonnement :

#### *a) Décisions sur les investissements stratégiques*

Pour bien planifier la transformation des services de santé mentale à l'échelle provinciale, régionale et communautaire, il est crucial que les gouvernements



disposent d'une information probante sur les pratiques les plus efficaces ailleurs au Canada et dans d'autres pays industrialisés. Sans cette information, les gouvernements ne peuvent guère se défendre contre les pressions qu'on leur fait subir pour qu'ils adoptent des politiques et des pratiques fondées uniquement sur des données non scientifiques ou des modes passagères.

En recueillant de l'information et en évaluant les pratiques utilisées ailleurs, la Commission assurera le leadership nécessaire à l'établissement d'un consensus naturel sur les pratiques exemplaires.

*b) Soins primaires et services communautaires*

Dans tout le pays, on expérimente de nouvelles façons d'intégrer les services de santé mentale dans des cliniques multidisciplinaires de soins primaires et d'offrir des services communautaires. L'évaluation de l'efficacité de ces expériences et la comparaison des pratiques exemplaires fondées sur des données probantes seront très utiles tant aux gouvernements qu'aux fournisseurs de services.

*c) Maladie mentale chronique*

Les gens qui souffrent de maladie mentale chronique ont besoin de différents services, dont plusieurs (logements sociaux, par exemple, et divers programmes de soutien du revenu et de formation) ne sont pas offerts par les ministères de la santé. Étant donné que ces services relèvent généralement de différents ministères, souvent il n'existe pas de mécanisme, ou du moins pas de mécanisme tout indiqué, pour coordonner l'éventail des services dont une même personne a besoin. Puisqu'aucun ministère n'a la responsabilité exclusive d'une personne souffrant de maladie mentale, même un gestionnaire de cas combatif — à n'en pas douter un des éléments de la solution — aura de la difficulté à travailler avec plusieurs ministères. Le problème est d'autant plus ardu que certains de ces services, comme les logements sociaux, n'ont plus la cote dans les milieux politiques depuis quelques années.

La Commission aidera les gouvernements de deux façons :

- premièrement, en évaluant les mécanismes utilisés ailleurs pour coordonner efficacement la prestation de services multiministériels destinés à un même client et en proposant des options aux gouvernements;
- deuxièmement, en déterminant les lacunes dans les services nécessaires et en encourageant les gouvernements à les combler.

*d) Ressources humaines en santé mentale*

Il est bien connu qu'une grave pénurie de ressources humaines existe dans tous les services de santé mentale. Il est admis, aussi, que les programmes existants de formation (et de perfectionnement des travailleurs en place) ont besoin d'être modifiés.

À titre d'exemple :

- Peu de travailleurs en santé mentale ont la formation nécessaire pour aider les personnes qui souffrent de troubles concomitants. Souvent, on traite les problèmes de santé mentale et de toxicomanie chez une même personne l'un à la suite de l'autre, ce qui est rarement efficace parce que les problèmes sont reliés. La solution consiste à apporter de gros changements dans la formation des travailleurs.
- Les infirmières praticiennes et les autres infirmières ont besoin d'une formation plus poussée sur les moyens d'aider les personnes atteintes de maladie mentale et de dépister les troubles concomitants. Il faut pour cela modifier les programmes d'études, ce qui est toujours très long et difficile. Les familles ont aussi besoin d'une formation analogue, mais dans un cadre communautaire.
- Il faut modifier les règles régissant ce secteur d'activité pour que les cliniques de soins primaires multidisciplinaires deviennent le principal point d'entrée du système de santé mentale transformé. La résistance aux changements est inévitable.
- L'évaluation des compétences requises pour fournir différents services de santé mentale permettra d'établir des prévisions exactes sur le nombre de travailleurs en santé mentale qui seront nécessaires dans les différentes catégories au Canada.

La Commission renforcera la capacité des gouvernements d'apporter des changements semblables à ceux qui sont décrits ci-dessus, en sa qualité d'organisation informée et autorisée qui exerce des pressions au niveau national et garde son indépendance par rapport aux gouvernements, aux groupes d'intérêts, aux fournisseurs de services et aux responsables des programmes de formation et de sensibilisation destinés aux travailleurs en santé mentale.

### **16.3 MISE EN ACTIVITÉ DE LA COMMISSION**

Comme indiqué précédemment, le ministre Dosanjh a, le 24 novembre 2005, annoncé que le gouvernement du Canada et les ministres de la santé des provinces et des territoires, exception faite du Québec, avaient souscrit à la création de la Commission canadienne de la santé mentale et que le gouvernement du Canada avait consenti à financer ce nouvel organisme. De l'avis du Comité, il est essentiel d'agir rapidement; aussi recommande-t-il :

Que la Commission canadienne de la santé mentale soit constituée et entre en activité d'ici le 1<sup>er</sup> septembre 2006.

Que les principes directeurs, le mandat, le mode de fonctionnement et les activités de la Commission canadienne de la santé mentale correspondent à la description donnée aux sections 16.2.2 à 16.2.5 du présent rapport.

Que la composition du conseil d'administration de la Commission et de son personnel corresponde à la description donnée aux sections 16.2.6 et 16.2.7 du présent rapport.

Que le gouvernement du Canada affecte 17 millions de dollars par an au fonctionnement et aux activités de la Commission; de ce montant, 5 millions de dollars par an seraient consacrés à une campagne nationale contre la stigmatisation, 6 millions de dollars par an à la création du Centre d'échange des connaissances et 6 millions de dollars par an au fonctionnement de la Commission.

## **16.4 AUTRES COMMENTAIRES SUR LA CRÉATION DE LA COMMISSION CANADIENNE DE LA SANTÉ MENTALE**

### **16.4.1 Nature de la « représentation » au sein de la Commission**

Le Comité tient à formuler quelques autres observations sur le mode de sélection qu'il envisage pour les membres du conseil d'administration de la Commission canadienne de la santé mentale et sur la nature de leur rôle.

La composition du conseil d'administration a été pensée de manière à encourager les politiques et les mesures de sensibilisation innovatrices qui permettront d'améliorer grandement les conditions de vie des personnes aux prises avec la maladie mentale à l'échelle du pays. Le Comité et les gouvernements provinciaux qu'il a consultés jugent important d'inclure, parmi les membres issus des gouvernements, un représentant des trois territoires, en grande partie à cause de leurs fortes populations autochtones. C'est, pour le Comité, un moyen de faire passer les intérêts des peuples autochtones du Canada à l'avant-plan des priorités de la Commission.

Il sera crucial de réaliser un équilibre dans la sélection des douze administrateurs non issus des gouvernements. Le Comité est convaincu que ces administrateurs ne doivent pas être des « représentants » d'une organisation ou d'un groupe d'intervenants en particulier ni être vus comme tels.

Il sera évidemment essentiel que tous les groupes d'intervenants transmettent l'ensemble de leurs opinions et de leur expertise non seulement aux divers comités consultatifs que la Commission créera, mais aussi au conseil d'administration même. Toutefois, il faudra

absolument que les membres du conseil évitent de se considérer, ou d'être considérés, comme les représentants d'un des groupes d'intérêts spécialisés qui font maintenant partie intégrante du réseau de la santé mentale. Il n'y a pas de place au conseil pour le cloisonnement qui est encore trop courant dans l'organisation et la prestation des services de santé mentale. Les membres du conseil doivent être en mesure de considérer le système dans son ensemble et d'en faire le centre de leurs préoccupations.

Pour la Commission, la clé du succès consistera à prendre en considération un large éventail de points de vue et à les synthétiser pour établir un programme général cohérent qui permettra d'améliorer les conditions de vie des personnes qui souffrent de maladie mentale ou de toxicomanie dans tout le Canada. Il faudra choisir attentivement les représentants non gouvernementaux du conseil pour qu'ils apportent une grande variété d'expériences mais puissent quand même évaluer l'action à mener en priorité dans une perspective nationale.

Assurément, le conseil aura besoin parmi ses membres de gens qui connaissent bien les différents horizons de la santé mentale. Il devra accueillir, d'abord et avant tout, des personnes aux prises avec la maladie mentale et des membres de leur famille. Il devra aussi compter des personnes qui connaissent, par expérience, les problèmes touchant les Autochtones et les besoins des enfants et des jeunes, ainsi que des fournisseurs de services de la profession médicale et de l'extérieur et des experts du plus grand nombre possible de secteurs de la santé mentale.

Les représentants de tous ces horizons pourront aussi fournir un apport à la Commission par le truchement des comités consultatifs qui seront créés. Le Comité estime que, de cette façon, la Commission pourra avoir accès à la gamme complète des opinions qu'elle a besoin de connaître pour adapter ses initiatives aux besoins des personnes atteintes de maladie mentale, sans être obligée de s'appuyer sur une structure tellement lourde qu'elle ne puisse plus s'acquitter de son mandat.

#### **16.4.2 Campagne contre la stigmatisation**

Dans son premier rapport sur la santé mentale, le Comité a consacré un chapitre entier à la stigmatisation et à la discrimination<sup>372</sup>. À maintes reprises, les témoins ont dit au Comité qu'un effort systématique pour réduire la stigmatisation et combattre la discrimination s'imposait afin d'améliorer la situation des personnes atteintes de maladie mentale.

Au cours des audiences tenues dans différentes régions du pays, cet argument a été repris par Jean-Pierre Galipeault, de The Empowerment Connection :

*Tous les efforts déployés dans l'élaboration d'une politique de santé mentale, pour la réforme du système et pour la participation du bénéficiaire et des membres de la famille seront vains si on ne fait pas*

---

<sup>372</sup> Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 3.



*d'efforts pour aborder les problèmes de la stigmatisation et de la discrimination*<sup>373</sup>.

Pour le Comité, l'organisation d'une campagne soutenue contre la stigmatisation est l'un des éléments clés du mandat de la Commission canadienne de la santé mentale. Il incombera à la Commission de préciser la façon de monter cette campagne, mais le Comité juge important de résumer ses propres conclusions sur la question.

Dans son premier rapport, le Comité a cité Heather Stuart, professeure à l'Université Queen's, qui soulignait l'importance de bien choisir les interventions de lutte contre la stigmatisation. Voici ce qu'elle a dit au Comité :

*En ce qui concerne les interventions de lutte contre la stigmatisation, comment arrêter ce phénomène et la discrimination? Nous apprenons de l'Association mondiale de psychiatrie qu'il n'y a pas de solution unique. C'est une perte de temps et d'énergie de se lancer dans une vaste campagne d'éducation du public destinée à améliorer l'alphabétisation comme intervention d'anti-stigmatisation car les couches de la population ont des points de vue différents*<sup>374</sup>.

M<sup>me</sup> Stuart a aussi fait ressortir les liens entre plusieurs dimensions du travail de lutte contre la stigmatisation. Elle a indiqué au Comité qu'en ce qui a trait au choix judicieux des interventions, il s'est avéré important de toucher les gens à un niveau émotionnel autant qu'intellectuel et de mettre à contribution des personnes aux prises avec la maladie mentale :

*Lorsque nous avons parlé de cibler les choses, nous essayions de cibler les expériences. Nous avons réfléchi que nous devions les amener à un niveau émotionnel. Nous devions les amener à se rendre compte que tout leur système de croyances était quelque peu injustifié. L'une des meilleures façons de le faire a consisté à construire des situations dans lesquelles les malades mentaux pouvaient rencontrer des gens qui n'avaient peut-être jamais rencontré une personne atteinte d'une maladie mentale, dans des situations contrôlées et constructives. Ces personnes ont parlé de leur maladie mentale. Elles ont transmis des renseignements factuels mais, élément plus important, elles ont transmis des informations à un niveau humain. C'est ce qui a fait la différence*<sup>375</sup>.

Tara Marttinen a repris ce point de vue en faisant part au Comité de son expérience des discussions qu'elle a eues au sujet de sa maladie :

---

<sup>373</sup> 9 mai 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>374</sup> Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 1 — *Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada*, chapitre 3.

<sup>375</sup> *Ibid.*

*[...] je me suis entretenue avec toute une diversité de personnes et de groupes au sujet de ma maladie. Comme je suis saine, que je m'exprime bien et que l'on peut m'approcher, les gens sont généralement plus réceptifs pour en apprendre au sujet de la maladie et j'essaie, personnellement, de battre les obstacles que constitue la stigmatisation que l'on rencontre souvent chez les gens. Je recommande donc très fortement de mettre en œuvre un programme des ambassadeurs en santé mentale qui ne fasse pas appel à des bénévoles. Je pense que ce genre de fonction devrait être rémunérée et que l'application de ce programme devrait permettre d'éliminer une partie des stigmates que doivent endurer une grande partie des gens souffrant de maladie mentale*<sup>376</sup>.

Jean-Pierre Galipeault a dit au Comité que ce genre d'effort doit être fait au niveau local et sur une longue période.

*Il y a la bonne vieille méthode du porte-à-porte, que je commence à appeler la méthode « un quartier à la fois ». Il y a quelques années, la directrice d'un programme de santé mentale du centre-ville de Dartmouth m'a demandé ce que nous pouvions faire pour que les bénéficiaires soient perçus comme des citoyens à part entière. Je crois [qu'une] partie de la réponse, c'est que ceux d'entre nous qui œuvrons dans ce domaine ont la responsabilité de donner un coup de main à cet égard. Je lui ai dit de tracer un rayon de un quartier ou de deux quartiers à partir du centre du programme et de tenir une assemblée publique locale, et de demander aux bénéficiaires d'y assister et de parler aux citoyens de ce secteur. Je lui ai dit de commencer par aller frapper aux portes, distribuer des dépliants, inviter les gens à sortir et leur dire de quelle façon les bénéficiaires contribuent au mieux-être économique de ces quartiers ainsi qu'à la mosaïque culturelle de cette collectivité. On travaille dans ces deux quartiers pendant quelques mois, ou une année, et ensuite, on passe à deux autres quartiers. Je pense que c'est une méthode longue et lente, mais je crois que ça fait partie de la solution*<sup>377</sup>.

Plusieurs témoins ont signalé qu'il était important de débloquer des ressources dans l'ensemble du pays pour ce genre de campagne. L'honorable Elvy Robichaud, ministre de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick, a indiqué au Comité :

*La stigmatisation est plus difficile à éliminer et n'est pas visée par la Loi sur les droits de la personne, contrairement à la discrimination. À cet égard, le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle de premier plan. Les campagnes de lutte contre la stigmatisation et de marketing social*

<sup>376</sup> 16 février 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/06evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/06evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>377</sup> 9 mai 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/15evb-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

*sont coûteuses et les frais s'y rattachant dépassent souvent les ressources financières de notre province. Il serait de loin préférable que toutes les provinces et les territoires participent et lancent des campagnes essentiellement semblables. En règle générale, on peut adapter ces campagnes à chaque province et territoire du Canada. De plus, c'est un domaine dans lequel le gouvernement fédéral a fait preuve de compétence et de leadership — en ce qui a trait au tabac, par exemple — et dans lequel les initiatives fédérales seraient profitables à toutes les provinces et à tous les territoires<sup>378</sup>.*

Reid Burke, directeur exécutif de l'Association canadienne pour la santé mentale, division de l'Île-du-Prince-Édouard, a fait ressortir la nécessité de mener des campagnes contre la stigmatisation qui s'étendent sur une longue période et de promouvoir la possibilité de rétablissement :

*La solution, c'est le marketing social et le changement des attitudes. Ça ne se fera pas avec une seule campagne. ParticipAction a pris de dix à quinze ans, et tout le monde a maintenant une bonne compréhension de l'importance de la bonne forme physique. Si nous voulons appeler cela la « bonne forme mentale » ou le « mieux-être mental », il faudra un effort concerté dans ce pays pour consacrer des fonds au marketing social qui normalise la santé mentale. Je ne pense pas que cela éliminera les effets dévastateurs de la maladie, mais nous devons semer l'espoir, tout autant que favoriser la guérison et la résilience<sup>379</sup>.*

Le Comité a été très impressionné par les initiatives du gouvernement australien qui ont pour but de sensibiliser les gens aux réalités de la maladie mentale et de combattre la stigmatisation. Il estime tout particulièrement que nous avons beaucoup à apprendre de la société privée sans but lucratif appelée *beyondblue*, qui a été créée en octobre 2000 en vue de mieux faire connaître la dépression. Financée par le gouvernement australien, cette société fonctionne en partenariat avec les services de santé, les écoles, les milieux de travail, les universités, les médias et les organismes communautaires, ainsi qu'avec les personnes qui souffrent de dépression, profitant ainsi de l'expertise en la matière et des expériences personnelles du problème<sup>380</sup>.

---

<sup>378</sup> 11 mai 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/15eve-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/15eve-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>379</sup> 16 juin 2005, [http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/22evc-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm\\_id=47](http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/22evc-f.htm?Language=F&Parl=38&Ses=1&comm_id=47).

<sup>380</sup> Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 2 — *La santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie : Politiques et programmes de certains pays en matière de santé mentale*, chapitre 1, p. 19. <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/rep-f/report2/repintnov04vol2-f.pdf>.



Dans son plan pour les années 2005 à 2010, *beyondblue* signale ce qui suit :

- En tant qu'organisation nationale indépendante, *beyondblue* peut déborder du cadre de la politique et des stratégies gouvernementales pour exercer son influence dans les États, les territoires, les collectivités locales et dans toute l'Australie régionale et rurale. *beyondblue* établira de nouveaux programmes et élargira les programmes existants pour répondre aux besoins prioritaires qui se font jour au niveau national dans la prévention, le traitement et la connaissance de la dépression, de l'anxiété et des problèmes connexes de consommation d'alcool et de drogue.
- Au chapitre de la dépression, *beyondblue* dispose de ressources collectives nationales plus importantes que celles de n'importe quel État australien. Il est financièrement avantageux pour les gouvernements de tous les États et territoires de collaborer avec *beyondblue* pour leurs stratégies de promotion, de prévention et d'intervention précoce. Le rendement du site Web et des programmes nationaux est supérieur aux résultats du travail mené séparément par les gouvernements des États et des territoires.
- Les États et les territoires bénéficient déjà de la compréhension accrue de la dépression suscitée par les programmes nationaux de sensibilisation de *beyondblue*, sa bonne réputation auprès des médias et de la population et son site Web, qui offre une collection de feuillets d'information, un guide d'auto-évaluation interactif en ligne au sujet de la dépression, un centre des médias et des liens utiles<sup>381</sup>.

M. Dermot Casey, secrétaire adjoint, Priorités sanitaires et Prévention du suicide, au ministère de la Santé et du Vieillessement du gouvernement de l'Australie a dit au Comité que les diverses initiatives prises par l'Australie ont permis d'accroître d'environ 10 points de pourcentage les connaissances de la population australienne sur la maladie mentale depuis 1996. Il a aussi indiqué ceci :

*[...] nos données sur les prises de contact avec les hôpitaux et sur des prises de contact avec les services de santé révèlent que la proportion de la population qui cherche à obtenir des soins est plus grande qu'au moment où nous avons réalisé notre étude épidémiologique. Nous pourrions en conclure qu'au moins les gens sont maintenant plus prêts à chercher un traitement [...]*<sup>382</sup>

---

<sup>381</sup> *Beyondblue, The Way Forward 2005 — 2010.*

[http://www.beyondblue.org.au/index.aspx?link\\_id=2.18&tmp=FileDownload&fid=88](http://www.beyondblue.org.au/index.aspx?link_id=2.18&tmp=FileDownload&fid=88) [traduction].

<sup>382</sup> Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), *Rapport 2 — La santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie : Politiques et programmes de certains pays en matière de santé mentale*, chapitre 1, p. 20. <http://www.parl.gc.ca/38/1/parlbus/commbus/senate/com-f/soci-f/rep-f/report2/repintnov04vol2-f.pdf>.



Une étude récente des répercussions de *beyondblue* confirme l'évaluation de M. Casey :

Les données confirment que *beyondblue* a eu un effet positif sur certaines opinions au sujet du traitement de la dépression, et plus particulièrement le counselling et la médication, et de l'utilité de demander de l'aide en général. Ces résultats donnent à penser que les campagnes nationales de sensibilisation sont efficaces pour améliorer les connaissances de la population en santé mentale. Ils démontrent aussi l'utilité possible d'un suivi de l'acquisition des connaissances auprès de la population<sup>383</sup>.

Six points se dégagent par conséquent pour l'organisation d'une campagne contre la stigmatisation au Canada. Les données recueillies montrent clairement que, pour être efficace, une campagne contre la stigmatisation doit :

1. cibler des publics bien précis;
2. se dérouler sur une longue période;
3. à la fois sensibiliser les gens aux réalités de la maladie mentale et susciter leur participation à un niveau émotionnel;
4. donner un rôle de porte-parole à des personnes atteintes de maladie mentale;
5. mettre l'accent sur les possibilités de rétablissement et valoriser la contribution positive des personnes atteintes de maladie mentale aux collectivités locales;
6. affecter des ressources nationales qui peuvent être adaptées aux situations régionales et locales.

D'après le Comité, ces leçons devraient orienter la Commission canadienne de la santé mentale dans l'élaboration et la mise en œuvre de la campagne de lutte contre la stigmatisation dont elle a été chargée.

#### **16.4.3 Centre d'échange des connaissances**

Comme indiqué plus haut, la deuxième grande tâche à laquelle la Commission canadienne de la santé mentale s'attellera est la création d'un centre d'échange des connaissances. De nombreux témoins ont souligné la nécessité de cette mesure.

De plus, en octobre 2005, le Comité a reçu de trois chercheurs émérites une proposition détaillée qui contenait des recommandations très proches de ses propres intentions. Les

---

<sup>383</sup> A. Jorm., H. Christensen et K. Griffiths, (2005), « The impact of *beyondblue*: the national depression initiative on the Australian public's recognition of depression and beliefs about treatments ». *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 39, p. 253 [traduction].

observations qui suivent sont tirées de la proposition de Goering, Goldner et Lesage<sup>384</sup> et viennent étoffer la proposition du Comité exposée plus haut sur la création de la Commission (voir la section 16.2.1).

Les auteurs préconisent l'établissement d'un « réseau canadien d'application des connaissances sur les services de santé mentale », dont les fonctions ressemblent beaucoup à celles du Centre d'échange des connaissances et aux fonctions apparentées de la Commission décrites dans la proposition du Comité. Le réseau serait :

une ressource nationale spécialisée qui faciliterait l'application des connaissances sur les services de santé mentale, et notamment l'utilisation des synthèses d'études et des pratiques exemplaires concernant l'organisation et la prestation des services de prévention, de traitement, de réadaptation et de soutien en santé mentale dans tout le pays [...] Le réseau faciliterait l'échange des meilleures informations disponibles sur les services de santé mentale entre les producteurs et les utilisateurs de ces informations au Canada. Il aiderait à traduire les résultats de la recherche en politiques et en pratiques « arrimées » à la réalité<sup>385</sup>.

En s'appuyant sur une analyse de plusieurs organisations canadiennes (dont le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, l'Institut canadien d'information sur la santé et les Instituts de recherche en santé du Canada), les auteurs ont constaté que « plusieurs personnes et organisations au Canada participent d'une façon ou d'une autre à l'application des connaissances sur les services de santé mentale, mais cette fonction n'est généralement pas leur principale activité » et qu'« il n'y a pas actuellement d'effort national investi tout spécialement dans la fonction d'application des connaissances sur les services de santé mentale<sup>386</sup> ».

Selon le Comité, la meilleure façon d'exercer cette fonction est de la confier à une « organisation neutre, qui n'est pas liée à un mandat en cours ni guidée par les intérêts d'un groupe d'intervenants, sauf en ce qui concerne l'application des connaissances »<sup>387</sup>. Cette organisation produirait « des synthèses d'études, des rapports nationaux et des relevés de pratiques exemplaires sur l'organisation et la prestation de services de prévention, de traitement, de réadaptation et de soutien en santé mentale »<sup>388</sup> à l'intention des gouvernements, des fournisseurs, des personnes atteintes de maladie mentale et de leur famille.

---

<sup>384</sup> P. Goering, E. Goldner et A. Lesage, (octobre 2005), proposition présentée au Comité par Research in Addictions and Mental Health Policy Services, Canadian Mental Health Services Knowledge Translation Network.

<sup>385</sup> *Ibid.*, p. 4 [traduction].

<sup>386</sup> *Ibid.*, p. 8 [traduction].

<sup>387</sup> *Ibid.* [traduction].

<sup>388</sup> *Ibid.*, p. 3 [traduction].

Les auteurs formulent l'observation suivante :

L'application judicieuse des connaissances requiert aussi l'expertise nécessaire pour déterminer ce qui constitue des connaissances valables et la capacité de concevoir et de mettre en pratique des méthodes optimales de transfert et d'utilisation du savoir. L'expertise dans le domaine des services de santé mentale est vitale étant donné les problèmes particulièrement difficiles et complexes auxquels le secteur est confronté : stigmatisation, discrimination et faible visibilité auprès du public<sup>389</sup>.

À cette fin, il y aurait lieu de « pousser » les résultats de la recherche vers les utilisateurs, de faire en sorte qu'il soit plus facile de « tirer » l'information de la base de données de l'organisation et de faciliter les échanges entre ceux qui « poussent » et ceux qui « tirent », de façon à obtenir ce qui suit :

« Pousser » les résultats de la recherche vers les utilisateurs :

- résultats de recherche pertinents et de qualité supérieure dans le domaine de la prévention et des services de santé mentale;
- nouveaux résumés ou synthèses d'études sur les services de santé mentale;
- nouveaux rapports nationaux sur l'état du système de santé mentale;
- nouveaux rapports nationaux sur la santé mentale des Canadiens;
- nouveaux relevés de pratiques exemplaires pour les services de santé mentale;
- trousse d'outils permettant d'évaluer la fidélité et les résultats des programmes.

Faire en sorte qu'il soit plus facile de « tirer » l'information :

- base de données renfermant des synthèses, des rapports nationaux et des relevés de pratiques exemplaires;
- évaluation des besoins en connaissances sur les services de santé mentale;
- développement des capacités par la formation et la sensibilisation des utilisateurs, c.-à-d. planificateurs et décideurs aux niveaux fédéral, provincial et territorial, dirigeants de fournisseurs de services et d'organisations communautaires et défenseurs des personnes atteintes de maladie mentale.

Faciliter les échanges entre ceux qui « poussent » et ceux qui « tirent » :

- service de consultation rapide sur les questions prioritaires d'après les meilleures informations disponibles;

---

<sup>389</sup> *Ibid.*, p. 9 [traduction].

- symposiums, séminaires et ateliers d'information qui facilitent l'échange de connaissances;
- portail Internet complet qui favorise l'échange de connaissances<sup>390</sup>.

Le Comité pense, comme les auteurs, que le Centre d'échange des connaissances devrait « collaborer avec les organisations existantes des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et de l'extérieur pour éviter le double emploi et veiller à ce que ses efforts apportent une valeur ajoutée »<sup>391</sup>.

Les auteurs signalent avec raison que de nombreuses tâches devraient être *exclues* du mandat du Centre :

- financer et entreprendre des projets de recherche;
- reconstituer des connaissances, des données ou de l'information existantes;
- reconstituer des ressources et des outils existants qui servent au transfert des connaissances (p. ex. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé);
- gérer des bases de données de recherche;
- offrir un service 1-800 à des personnes qui veulent avoir accès à des services de santé mentale;
- orienter la défense des intérêts du système et des bénéficiaires et fournisseurs de services;
- mettre en pratique les connaissances (mettre en œuvre les politiques ou les services aux niveaux provincial, régional, local et individuel)<sup>392</sup>.

Le Comité est d'avis que la Commission nationale de la santé mentale devrait s'inspirer de ces observations en établissant le Centre d'échange des connaissances.

## 16.5 NÉCESSITÉ D'UN INVESTISSEMENT FÉDÉRAL EN SANTÉ MENTALE

Comme indiqué au chapitre 5, il serait très avantageux d'accélérer la transition vers un système qui repose sur des services communautaires de santé mentale. Les études recensées dans ce chapitre montrent que les soins communautaires donnent de meilleurs résultats dans le domaine de la santé mentale<sup>393</sup> et que le traitement en milieu communautaire peut améliorer l'accès aux soins tout en rendant le système de santé mentale plus viable. Les soins

---

<sup>390</sup> *Ibid.*, p. 11.

<sup>391</sup> *Ibid.*, p. 5 [traduction].

<sup>392</sup> *Ibid.*, p. 12.

<sup>393</sup> Voir le chapitre 5, « Vers un réseau de services transformé ».



communautaires facilitent en outre la participation des personnes atteintes de maladie mentale, de leur famille, des services communautaires et des organismes de santé bénévoles à l'organisation et au fonctionnement du système.

Surtout, les services communautaires de santé mentale favorisent le rétablissement des personnes souffrant de maladie mentale en leur donnant plus d'autonomie et d'indépendance. Celles-ci acquièrent la capacité de vivre en société avec un minimum d'intervention de la part des services officiels et apprennent à prendre leurs propres décisions dans toute la mesure du possible.

Malgré ces avantages, nous avons vu au chapitre 5 que le mouvement en faveur d'un système de services communautaires n'est pas fermement implanté. Dans bien des cas, il y a eu désinstitutionnalisation sans la mise en place du soutien communautaire requis. Résultat, beaucoup trop de personnes aux prises avec la maladie mentale se sont retrouvées en prison et dans des refuges pour sans-abri, au point où les prisons et les refuges sont devenus les hôpitaux psychiatriques du 21<sup>e</sup> siècle. Autrement, ce sont les familles qui assument le fardeau.

Une partie du problème réside dans la difficulté établie de financer les coûts de la transition entre les soins en établissement et les soins communautaires. Pendant la période de transition, l'ancien système doit continuer de fonctionner jusqu'à ce que le nouveau soit en place. Comme il l'a expliqué au chapitre 5, le Comité estime que, pour mener à bien cette transition, il faudra que le gouvernement fédéral effectue un investissement ciblé qui prendrait la forme d'un fonds de transition en santé mentale.

De l'avis du Comité, le Fonds de transition en santé mentale (FTSM) devrait avoir deux grandes composantes : le Panier de services communautaires (PSC), qui aiderait les provinces et les territoires à fournir des services aux personnes atteintes de maladie mentale au sein de la collectivité, et l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale (IALSM), qui affecterait des fonds fédéraux à la construction de nouvelles unités de logement abordable et à des programmes de suppléments au loyer de façon à ce que les personnes atteintes de maladie mentale puissent louer un logement convenable aux prix du marché alors qu'elles ne pourraient pas le faire autrement.

Ces deux mesures, à l'instar de la Commission canadienne de la santé mentale, seraient abolies au bout de dix ans; elles ne créeraient pas de nouvelles obligations de financement illimité pour le gouvernement fédéral.

En ce qui a trait au Panier de services communautaires, les études montrent que le coût du soutien et du traitement est à peu près le même en milieu communautaire que dans un système qui repose sur les services en établissement<sup>394</sup>. Autrement dit, après que le nouveau système aura trouvé sa vitesse de croisière, les provinces et les territoires pourront le financer au même coût que l'ancien système, ce qui permettra au gouvernement fédéral de se retirer du dossier. Pour sa part, l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale a un objectif précis : éliminer la discrimination dont les personnes atteintes de maladie mentale sont

---

<sup>394</sup> *Ibid.*

victimes à l'égard du logement abordable; cette initiative viendra aussi à échéance au bout de dix ans.

Comme il l'a indiqué au chapitre 5, le Comité a minutieusement rédigé ses recommandations de manière à ce que le Fonds de transition en santé mentale soit véritablement un fonds de *transition*. Il vise uniquement à supporter les frais occasionnés par la transition d'un système de services de santé mentale à un autre, qui au bout du compte coûtera la même chose. En ce sens, il diffère de nombreuses autres initiatives fédérales qui sont aussi censées être des fonds de transition, par exemple le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires. Trop souvent, ces initiatives fédérales entraînent la création de nouveaux programmes qui doivent être soit financés par de nouveaux fonds provinciaux, soit abandonnés lorsque cesse le financement fédéral à qui ils doivent leur existence. Elles imposent des obligations financières permanentes aux gouvernements provinciaux et territoriaux.

Le Comité croit fermement que le gouvernement fédéral doit verser les fonds nécessaires pour accélérer la transformation des services de santé mentale. C'est pourquoi il a formulé les recommandations suivantes au chapitre 5 :

108

**Que le gouvernement du Canada crée un Fonds de transition en santé mentale pour accélérer la transition vers un système où la prestation des services en santé mentale se fera essentiellement dans la collectivité.**

**Que les sommes versées dans ce fonds soient mises à la disposition des provinces et des territoires au prorata de la population et que la gestion du Fonds soit confiée à la Commission canadienne de la santé mentale dont la création a été entérinée par tous les ministres de la Santé à l'exception de celui du Québec.**

**Que le Fonds serve à financer des activités :**

- qui autrement n'auraient pas vu le jour, c'est-à-dire qu'elles représentent un surcroît de dépenses par rapport aux dépenses courantes augmentées de la hausse annuelle normale des dépenses globales de santé;
- qui faciliteront la transition vers l'établissement d'un système reposant essentiellement sur la prestation des services en santé mentale dans la collectivité.

**Que, dans le contexte du Fonds de transition en santé mentale, le gouvernement du Canada lance une Initiative d'aide au logement pour la santé mentale afin de financer la construction de logements abordables et des programmes de suppléments au loyer pour donner aux personnes atteintes de maladie mentale les moyens de louer un appartement au taux du marché.**

- Que, dans la gestion du volet logement du Fonds de transition en santé mentale, la Commission canadienne de la santé mentale travaille en étroite collaboration avec la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

L'existence d'un fonds de transition qui vient s'ajouter aux sommes que les provinces et les territoires consacrent actuellement à la santé mentale *ne doit pas* nuire à l'amélioration de la productivité dans la prestation des services. Elle ne doit pas non plus dissuader les intervenants en santé mentale d'utiliser les deniers publics aussi efficacement que possible. Le Comité juge important que les ministères de la santé aient accès aux économies découlant des gains de productivité de façon à pouvoir les investir dans tout le système de santé au lieu de les réserver au secteur de la maladie mentale et de la toxicomanie.

### 16.5.1 Gestion du Fonds de transition

Le Comité croit fermement que la Commission canadienne de la santé mentale devrait gérer le Fonds de transition en santé mentale. La Commission sera une organisation véritablement nationale dotée d'une expertise unique en santé mentale. Elle pourra consulter tous les intervenants sur les meilleurs moyens d'utiliser les sommes à bon escient et pourra collaborer avec les provinces et les territoires pour déterminer les caractéristiques du Fonds et la façon de l'administrer et de le mettre en œuvre.

Comme indiqué au chapitre 5, la Commission ne déciderait pas de l'utilisation des sommes tirées du Panier de services communautaires, mais s'assurerait qu'elles servent à faciliter la transition vers des services communautaires (équipes de suivi intensif dans la communauté, programmes de gestion du sevrage à domicile et services de gestion des cas graves et d'intervention en cas de crise) et à augmenter le montant que les provinces et les territoires dépenseraient autrement pour les services de santé mentale. C'est à dessein que le Comité n'a pas spécifié les programmes qui entreraient dans le Panier de services communautaires. Autrement dit, il n'a pas essayé d'établir la liste complète des services pouvant bénéficier du Fonds de transition en santé mentale.

Au chapitre 5, le Comité a expliqué les nombreuses raisons qui l'ont poussé à adopter cette approche non directive. Sa décision tient en partie au fait qu'il n'a pas l'expertise nécessaire pour déterminer les programmes à financer. De plus, il faut prendre en compte la diversité des réalités régionales et locales : les besoins sont tellement variés et les ressources réparties si différemment qu'aucun organisme national n'est bien placé pour décider dans le détail des services qui méritent d'être financés. Dans le présent rapport, le Comité ne fait que donner des exemples de services qui, à son avis, pourraient bénéficier du Fonds de transition.

Le Comité estime également que l'affectation des sommes aux provinces et aux territoires devrait se faire en fonction de la population. Dans les territoires, l'accès aux services de santé communautaires pose un problème particulier, car la faible population est dispersée dans de vastes régions éloignées.

Le gouvernement fédéral a reconnu l'existence de ces difficultés à la réunion des premiers ministres de septembre 2004 en établissant le Fonds d'accès aux soins de santé dans les



territoires (150 millions de dollars sur cinq ans). Le Comité est conscient de la situation et des besoins propres aux territoires. Selon lui, ils devraient recevoir des sommes supplémentaires pour que les services communautaires de santé mentale puissent être offerts aux populations éloignées. Le Comité recommande donc :

109

**Que le gouvernement fédéral verse aux territoires une somme supplémentaire qui viendrait s'ajouter à l'affectation provenant du Fonds de transition en santé mentale, calculée au prorata de la population, en vue de les aider à répondre aux besoins des collectivités éloignées, isolées et non urbaines.**

Le Comité constate en outre que certaines des petites provinces ont soulevé des préoccupations analogues au sujet du financement au prorata de la population. Il estime que, dans le cas de l'Île-du-Prince-Édouard, il faudrait examiner attentivement la possibilité de rajuster le niveau de financement au prorata de la population de manière à ce que la province reçoive assez de fonds pour réaliser la transition vers les services communautaires de santé mentale.

Comme le Comité l'a fait observer au chapitre 5, le gouvernement fédéral, les intervenants et les Canadiens en général sont en droit de savoir que les sommes provenant du Fonds de transition en santé mentale : a) sont affectées à des projets communautaires de santé mentale; b) servent à augmenter le montant total que chaque gouvernement consacre à l'amélioration de la santé mentale et au traitement des maladies mentales. L'objectif est que le Fonds de transition serve à faciliter la transformation du système de santé mentale, et non à remplacer les sommes que dépensent déjà les provinces et les territoires.

Le Comité comprend que les provinces et les territoires ne sont pas favorables à l'idée de faire rapport au gouvernement fédéral ou à une organisation nationale sur leur gestion des dépenses en matière de santé. Il est toutefois convaincu de la nécessité de rendre compte, d'une façon ou d'une autre, de l'utilisation des sommes provenant du Fonds. C'est pourquoi il recommande :

110

**Que l'utilisation des sommes provenant du Fonds de transition en santé mentale fasse l'objet d'une vérification externe, menée par les vérificateurs généraux des provinces, pour que les dépenses soient conformes aux deux objectifs du Fonds de transition, à savoir :**

- a) financer les projets communautaires de santé mentale;
- b) augmenter le montant total que chaque gouvernement consacre à l'amélioration de la santé mentale et au traitement des maladies mentales.



La vérification externe permettra aussi de voir si les sommes provenant du Fonds de transition demeurent séparées du reste du système de santé. En aidant les ministres et les sous-ministres de la santé des provinces et des territoires à résister aux pressions internes exercées par leur gouvernement, cette séparation empêchera les sommes du Fonds de transition en santé mentale de disparaître dans le système des soins actifs.

### 16.5.2 Calcul estimatif du coût total du Panier de services communautaires

À l'heure actuelle, nous ne disposons pas de données fiables sur ce qu'il en coûterait pour transformer le système de santé mentale axé sur les soins en établissement en un système de type communautaire. Pour bien évaluer les coûts, il faudrait effectuer une analyse fondée sur les besoins non seulement dans chaque province et territoire, mais aussi dans les différentes régions des provinces et territoires, étant donné que les services offerts et les besoins non satisfaits varient grandement d'une collectivité à l'autre.

Le « système » de santé mentale est diversifié et fragmenté; la plupart des services sont indépendants les uns des autres. Il devient donc très difficile d'évaluer, même à peu près, les besoins et les insuffisances du système. Dans ce contexte, le Comité s'est appuyé sur le travail d'autres organisations pour établir une estimation raisonnable de la valeur d'un fonds de transition valable.

En 2000, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a constitué neuf groupes de travail régionaux chargés de recommander des améliorations dans les services de santé mentale de la province; il a recommandé entre autres la restructuration du réseau des hôpitaux psychiatriques, une stratégie de réinvestissement et une réforme des services de santé mentale<sup>395</sup>. Le groupe de travail de Toronto-Peel, comme les autres groupes régionaux, a présenté une série de recommandations sur l'éventail complet des services de santé mentale<sup>396</sup>. Il a également évalué globalement ce qu'il en coûterait pour transformer le système de santé mentale de sa région<sup>397</sup>.

L'estimation dont le Comité s'est servi repose sur les travaux de ce groupe. Au lieu d'essayer d'établir le coût de chaque recommandation, le groupe de travail de Toronto-Peel a évalué « selon un ordre de grandeur » la hausse du financement de base requise pour les services de santé mentale de sa région. Il a conclu que, pour réaliser une transformation satisfaisante, il fallait un investissement d'environ 245 millions de dollars sur cinq ans.

Le groupe de travail de Toronto-Peel a mené une des rares études systématiques et détaillées sur les besoins du système de santé mentale au Canada qui ait évalué les coûts de la transformation du système. Le Comité n'ignore pas que le secteur visé est essentiellement

---

<sup>395</sup> Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, (1999), *Franchir les étapes*.

<sup>396</sup> Toronto-Peel Mental Health Implementation Task Force, (décembre 2002), *The Time Has Come: Make it Happen — A mental health action plan for Toronto-Peel*.

<sup>397</sup> Beaucoup de régions ont eu du mal à déterminer avec justesse le niveau de financement actuel des soins de santé mentale, et l'information qu'elles ont recueillie indiquait une importante disparité régionale, en Ontario, entre les niveaux de financement au prorata de la population.

urbain et qu'il combine une région assez bien desservie, Toronto, à l'une des régions les plus mal desservies de l'Ontario dans le domaine des services de santé mentale, Peel.<sup>398</sup>

Qui plus est, la région de Toronto-Peel est très diversifiée sur le plan socioéconomique. Le groupe de travail a dû mettre en balance les lacunes et les besoins en ressources de chaque partie de cette région. De même, il appartiendrait à chaque province et territoire de déterminer où le besoin de services se fait le plus sentir et où il serait préférable d'allouer des ressources supplémentaires. Le Comité estime que l'évaluation des coûts effectuée par le groupe de travail de Toronto-Peel est un instrument de base utile pour calculer les besoins généraux du système de santé mentale au Canada.

Afin de déterminer la valeur globale du Fonds de transition pour l'ensemble des provinces et des territoires, le Comité a, par extrapolation, déduit le montant nécessaire pour tout le pays à partir des données démographiques de la région de Toronto-Peel. En 2001, année du dernier recensement, Toronto-Peel regroupait 30,42 p. cent de la population de l'Ontario, et l'Ontario avait 38,02 p. cent de la population canadienne. Par extrapolation, le montant total dont le Canada a besoin serait de 2,148 milliards de dollars.

Le groupe de travail de Toronto-Peel a demandé que le montant supplémentaire soit réparti sur cinq ans. Le Comité estime, pour deux raisons, qu'il serait préférable de répartir la valeur du Fonds de transition sur dix ans :

- D'abord, en raison de la pénurie de ressources humaines et de logements supervisés dans le secteur de la santé mentale, le système ne pourrait pas bien absorber toute la valeur du Fonds de transition en l'espace de cinq ans.
- Ensuite, il est irréaliste de penser que le gouvernement fédéral aura les moyens de combler les lacunes dans le financement des services en l'espace de seulement cinq ans.

Le Comité juge qu'une période de transition de dix ans est réaliste, bien qu'il reconnaisse qu'il ne sera peut-être pas possible de mettre en place d'un seul coup tous les programmes requis. Il pourrait être nécessaire d'y aller graduellement et d'accroître le financement au fil du temps. C'est pourquoi le Comité recommande :

111	<b>Que le Panier de services communautaires, un des éléments du Fonds de transition en santé mentale, soit doté d'un budget moyen de 215 millions de dollars par an sur une période de dix ans, pour un total de 2,15 milliards de dollars.</b>
-----	---

C'est beaucoup d'argent, mais ce total est bien inférieur au montant estimatif de 2,7 milliards de dollars que le gouvernement de l'Ontario dépense à lui seul pour les soins de santé

<sup>398</sup> Toronto-Peel Mental Health Implementation Task Force, (décembre 2002), *The Time Has Come: Make it Happen — A mental health action plan for Toronto-Peel*, p. 314.

mentale chaque année<sup>399</sup> ou aux 14,4 milliards de dollars qu'ont coûté la maladie mentale et les problèmes de consommation de drogue et d'alcool au Canada en 1998<sup>400</sup>.

### 16.5.3 Initiative d'aide au logement pour la santé mentale

Le chapitre 5 a expliqué en détail que le manque de logements à prix abordable est un des principaux problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes de maladie mentale. Comme ces personnes n'ont souvent que peu de revenu, voire aucun, elles sont souvent forcées de vivre dans des quartiers où sévissent la criminalité, le trafic de drogue et la violence. Pour leur part, les sans-abri auraient des problèmes de santé mentale dans une proportion de 30 à 40 p. cent<sup>401</sup>.

Selon les données fournies par la Société canadienne d'hypothèques et de logement, 15 p. cent de la population canadienne ne dispose pas d'un logement abordable, suffisamment grand et de qualité acceptable<sup>402</sup>. La situation est bien pire pour les personnes aux prises avec la maladie mentale : c'est le cas de 27 p. cent d'entre elles (quelque 140 000)<sup>403</sup>. Autrement dit, les personnes souffrant de maladie mentale sont presque deux fois plus nombreuses que le Canadien moyen à avoir des besoins en logement non satisfaits. Le Comité est d'avis qu'il s'agit de discrimination à l'égard des personnes atteintes de maladie mentale.

D'après l'Association canadienne pour la santé mentale, le nombre de logements abordables créés par le gouvernement du Canada est passé de 24 000 à 940 entre 1980 et 2000<sup>404</sup>. Dans beaucoup de villes, les gens qui dépendent d'un programme public de soutien du revenu n'ont pas les moyens de se payer un logement de qualité à prix abordable. Par exemple, en Colombie-Britannique, les bénéficiaires de prestations d'invalidité ou d'aide sociale reçoivent 325 \$ par mois pour le logement alors que le loyer moyen dépasse 600 \$ par mois à Vancouver; même les logements délabrés en maison de chambres coûtent en moyenne 350 \$ par mois.

---

<sup>399</sup> Provincial Forum of Mental Health Implementation Task Forces, (2002), Final Report—The Time is Now: Themes and Recommendations for Mental Health Reform in Ontario, p. 62.

<sup>400</sup> Le montant de 14,4 milliards de dollars représente la somme de 6,3 milliards de dollars en coûts directs et d'environ 8,1 milliards de dollars en coûts indirects des soins de santé liés à des décès prématurés et à la perte de productivité. Voir : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, (novembre 2004), Rapport 1 — Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Aperçu des politiques et des programmes au Canada, p. 110.

<sup>401</sup> Voir le chapitre 5, « Vers un réseau de services transformé ».

<sup>402</sup> Selon la Société canadienne d'hypothèques et de logement, « un ménage éprouve des besoins impérieux de logement lorsqu'il n'est pas en mesure de se trouver un logement conforme aux normes de taille, de qualité et d'abordabilité. Ces normes ont été corrigées avec le temps en fonction des attentes des Canadiens en matière de logement. L'abordabilité, qui est un des éléments définissant les besoins impérieux de logement, se rapporte à un plafond de 30 p. cent du revenu d'un ménage consacré aux frais de logement ». Voir : Société canadienne d'hypothèques et de logement, (non daté), Logement abordable. [http://www.cmhc-schl.gc.ca/fr/inso/faq/faq\\_002.cfm](http://www.cmhc-schl.gc.ca/fr/inso/faq/faq_002.cfm).

<sup>403</sup> Société canadienne d'hypothèques et de logement, (7 octobre 2005), lettre au Comité permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

<sup>404</sup> Association canadienne pour la santé mentale, (avril 2005), *Répondre aux besoins des citoyens du Canada en matière de santé mentale*, mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.



Le Comité a conclu de façon non équivoque au chapitre 5 qu'il faut accroître : l'offre de logements à prix abordable; les subventions permettant de louer des appartements existants aux prix du marché; les services de soutien pour faciliter la vie dans la collectivité.

Il est essentiel que la nette augmentation des services de soutien destinés aux personnes atteintes de maladie mentale se fasse dans le cadre d'une initiative d'aide au logement qui s'adresse à la même clientèle. Autrement, le programme ne pourra pas atteindre ses objectifs. Par conséquent, tous ces services devront être financés dans le volet Panier de services communautaires du Fonds de transition en santé mentale.

Le gouvernement fédéral a commencé à réinvestir dans le logement abordable, principalement par l'intermédiaire de la Société canadienne d'hypothèques et de logement. Récemment, il a prolongé l'Initiative nationale pour les sans-abri, qui finance des services communautaires tels que des refuges d'urgence et des centres d'accueil. Il a aussi établi le Programme d'aide à la remise en état des logements, qui aide financièrement les ménages à faible revenu, les personnes handicapées et les Autochtones à entreprendre des travaux pour rendre leur logement conforme aux normes de salubrité et de sécurité et qui facilite la réparation de centres d'hébergement pour les victimes de violence familiale et l'adaptation du domicile de personnes âgées à faible revenu<sup>405</sup>.

En outre, dans le cadre de l'Initiative en matière de logement abordable, le gouvernement fédéral s'est entendu avec les provinces et les territoires pour partager les coûts de construction de nouvelles unités de logement abordable et pour offrir des suppléments au loyer aux ménages à faible revenu. Il ne dispose toutefois pas de programmes d'aide au logement conçus expressément pour les personnes souffrant de maladie mentale.

Le Comité juge inexcusable le manque de logements convenables et abordables pour les personnes atteintes de maladie mentale. Il est consternant de voir que ces personnes sont presque deux fois plus nombreuses (27 p. cent) que la population en général (15 p. cent) à avoir besoin d'un logement. Selon la Société canadienne d'hypothèques et de logement, pour réduire ce chiffre à la moyenne nationale il faudrait qu'environ 56 500 personnes atteintes de maladie mentale aient accès à une forme ou une autre de logement abordable<sup>406</sup>.

Idéalement, le Comité aimerait que tous les Canadiens aient accès à un logement abordable, mais ce n'est pas un objectif réaliste à court terme. Il veut toutefois que cesse la discrimination exercée actuellement contre les personnes souffrant de maladie mentale. C'est pourquoi il a recommandé la création de l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale, qui formerait un volet du Fonds de transition en santé mentale. C'est aussi pour cette raison que le Comité a recommandé la mise en chantier de 57 000<sup>407</sup> nouvelles unités de logement abordable.

---

<sup>405</sup> Société canadienne d'hypothèques et de logement, (22 novembre 2005), communiqué : Les programmes nationaux de rénovation et des sans-abri ont été prolongés.

<sup>406</sup> Société canadienne d'hypothèques et de logement, (7 octobre 2005), lettre au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

<sup>407</sup> Chiffre arrondi provenant de l'estimation de 56 500 fournie par la Société canadienne d'hypothèques et de logement.



Les personnes atteintes de maladie mentale n'ont pas toutes les mêmes besoins. Certaines manquent de services de soutien, alors que d'autres, plus autonomes, ont du mal à trouver un logement convenable. Le Comité estime qu'un programme servant à répondre à leur besoin impérieux de logement devrait réserver 60 p. cent de ses fonds à des subventions au loyer et 40 p. cent à la construction de nouvelles unités de logement.

Le Comité estime également que l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale devrait cibler au départ les subventions au loyer en raison de l'urgence d'agir pour remédier à la pénurie de logements<sup>408</sup>. L'Initiative s'inspirerait des programmes existants d'aide au logement, et ses coûts seraient partagés avec les provinces à l'exemple des projets actuels de logements supervisés destinés entre autres aux sans-abri.

Le Comité est tellement convaincu de l'urgence de remédier à la pénurie de logements qu'il recommande que le gouvernement fédéral paie la totalité des subventions au loyer pendant les trois premières années. On donnerait ainsi le coup d'envoi au programme tout en se laissant du temps pour conclure des ententes avec les provinces et les territoires.

Plus précisément, le Comité recommande qu'au cours des trois premières années de l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale, 80 p. cent des personnes bénéficiant d'un logement reçoivent un supplément au loyer de 6 020 \$ la première année et 4 250 \$ chacune des années suivantes. Les 20 p. cent qui restent s'installeraient dans des unités nouvellement construites au coût de 75 000 \$ l'unité<sup>409</sup>. La proportion de suppléments au loyer et d'unités neuves passerait à 60 p. cent et à 40 p. cent, respectivement, au cours de la 4<sup>e</sup> à la 7<sup>e</sup> année, et à 40 p. cent et 60 p. cent, respectivement, au cours de la 8<sup>e</sup> à la 10<sup>e</sup> année.

Le tableau ci-dessous montre que le coût total s'élèverait à 2,24 milliards de dollars sur dix ans, pour un coût annuel moyen de 224 millions de dollars.

---

<sup>408</sup> Le gouvernement a déjà des ententes de partage des coûts avec les provinces et les territoires pour les suppléments au loyer et la construction d'unités de logement abordable. Voir : Société canadienne d'hypothèques et de logement, (7 octobre 2005), lettre au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

<sup>409</sup> Le coût des unités neuves est calculé en fonction d'une contribution fédérale représentant la moitié du coût, jusqu'à concurrence de 75 000 \$. Il est probable que le coût réel des unités neuves sera beaucoup moindre.

**Tableau : Analyse des coûts de l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale**

Année	Nbre d'unités neuves	Coût des unités neuves	Nbre de nouveaux suppléments au loyer	Coût des nouveaux suppléments au loyer	Nbre de suppléments au loyer qui continuent d'être versés	Coût des suppléments au loyer qui continuent d'être versés	Coût total des suppléments au loyer	Coût annuel total	Nbre de personnes qui n'ont plus de besoin impérieux de logement
1	1 129	84,675	4 520	27,210	0	0,000	27,210	111,885	5 649
2	1 129	84,675	4 520	27,210	4 250	19,210	46,420	131,095	11 295
3	1 129	84,675	4 520	27,210	9 040	38,420	65,630	150,305	16 947
4	2 260	169,500	3 388	10,198	13 560	28,815	39,013	208,513	22 595
5	2 260	169,500	3 388	10,198	16 948	36,015	46,212	215,712	28 243
6	2 260	169,500	3 388	10,198	20 336	43,214	53,412	222,912	33 891
7	2 260	169,500	3 388	10,198	23 724	50,414	60,611	230,111	39 539
8	3 388	254,100	2 258	6,800	27 112	57,613	64,413	318,513	45 186
9	3 388	254,100	2 259	6,797	29 371	62,413	69,210	323,310	50 832
10	3 388	254,100	2 258	6,797	31 629	67,212	74,008	328,108	56 478
<b>Total</b>	<b>22 591</b>	<b>1 694,325</b>	<b>33 887</b>	<b>142,815</b>		<b>403,325</b>	<b>546,140</b>	<b>2 240,465</b>	

Source : Données fournies par la Société canadienne d'hypothèques et de logement. Tous les coûts sont en millions de dollars.

L'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale s'appuierait sur des politiques de logement et des pratiques exemplaires en matière de logements supervisés, elles-mêmes fondées sur des données probantes. Il faudrait aussi envisager des approches innovatrices de la part des gouvernements, des autorités sanitaires et des organisations sans but lucratif, par exemple le regroupement de leurs subventions en vue de former des partenariats avec des locataires pour l'achat de logements. Ces approches pourraient aider à affronter les réalités économiques que représente la hausse des loyers et des dépenses en capital.

Le Comité recommande donc :

112

**Que le gouvernement du Canada investisse 2,24 milliards de dollars sur dix ans dans l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale, qui ferait partie du Fonds de transition en santé mentale.**

**Que le but de l'Initiative soit de faire en sorte que la proportion de personnes atteintes de maladie mentale qui ont besoin d'un logement abordable de qualité et de taille convenables, actuellement de 27 p. cent, soit ramenée à la moyenne nationale des gens qui ont le même besoin (15 p. cent), en permettant à 57 000 personnes atteintes de maladie mentale d'avoir accès à un logement abordable.**

Que, pendant la durée de l'Initiative, 60 p. cent de ses fonds servent à verser des suppléments au loyer à des personnes atteintes de maladie mentale qui ne pourraient pas autrement se payer un logement au prix du marché, et 40 p. cent soient destinés à la construction de nouvelles unités de logement abordable.

Que, pour que le plus grand nombre de personnes possible bénéficie d'une aide immédiate, 80 p. cent des fonds disponibles soient affectés aux suppléments au loyer pendant les trois premières années de l'Initiative et que, durant cette période, le gouvernement fédéral assume la totalité de ces suppléments, après quoi ce coût sera partagé selon les ententes existantes entre le fédéral, les provinces et les territoires.

Que soient encouragées des approches innovatrices de la part des gouvernements, des autorités sanitaires et des organisations sans but lucratif, comme le regroupement de subventions en vue de former des partenariats avec des locataires pour l'achat de logements.

Qu'au terme des dix ans d'existence de l'Initiative, la Société canadienne d'hypothèques et de logement soit mandatée pour faire en sorte que le pourcentage de personnes atteintes de maladie mentale qui ont besoin d'un logement abordable de qualité et de taille convenables équivaille à celui de la population en général.

#### 16.5.4 Autres éléments du Fonds de transition

Le Comité croit qu'en plus du Panier de services communautaires et de l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale, plusieurs éléments majeurs devraient faire partie du Fonds de transition.

##### *16.5.4.1 Initiatives axées sur les problèmes de consommation d'alcool et de drogue, les comportements dépendants et les troubles concomitants*

L'Enquête sur les toxicomanies au Canada, étude épidémiologique nationale récente de la consommation d'alcool et de drogue et des comportements dépendants dans l'ensemble du pays, montre qu'environ 3,5 millions de Canadiens ont un important problème de consommation d'alcool, 2,1 millions, de cannabis et 330 000, d'autres drogues illicites<sup>410</sup>. Pour beaucoup d'entre eux, les problèmes de consommation et les comportements dépendants ont des effets très graves qui se traduisent par des préjudices et des souffrances considérables. Les données sur la morbidité et la mortalité révèlent que la consommation d'alcool et de drogue est à l'origine de taux de suicide élevés, de morts accidentelles et d'invalidités (y compris celles associées aux accidents de la route), de comportements violents et d'activités criminelles, de maladies physiques et de la transmission de maladies

---

<sup>410</sup> Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, (novembre 2005), mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

infectieuses comme l'hépatite C, la tuberculose, le VIH et le sida. Une étude réalisée en 1996 par le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, *Les coûts de l'abus de substances au Canada*, évaluait à 18,4 milliards de dollars le coût économique estimatif des problèmes de consommation pour l'année 1992 au Canada, chiffre qui incluait les coûts directs des soins de santé et de l'application de la loi et les coûts indirects occasionnés par la perte de productivité<sup>411</sup>.

Les services publics de prévention, de traitement et de soutien pour les problèmes de consommation et la dépendance sont principalement fournis par les gouvernements provinciaux et territoriaux dans la catégorie des services de santé généraux. Idéalement, un large éventail de services coordonnés existerait pour les problèmes de consommation, tel que celui décrit dans le récent plan-cadre du gouvernement de la Colombie-Britannique, *Every Door is the Right Door: A British Columbia Framework to Address Problematic Substance Use and Addiction*<sup>412</sup> :

- *Promotion de la santé et prévention primaire*, ce qui comprend des activités de prévention générales et ciblées
- *Prévention secondaire et intervention précoce*, ce qui comprend des activités de prévention indiquée, de dépistage précoce et de traitement précoce
- *Traitement standard et maîtrise de soi avec certaines mesures de soutien*
- *Traitement intensif et réadaptation et soutien de longue durée.*

Il faudrait aussi des programmes conçus pour répondre aux besoins de groupes donnés, comme les personnes âgées, les jeunes et les Autochtones, en vue de prévenir et de traiter de façon optimale l'alcoolisme et la toxicomanie. Des mesures s'imposent aussi pour d'autres comportements dépendants, comme le jeu compulsif.

Dans la plupart des régions du pays, il n'existe pas d'éventail complet de services visant les problèmes de consommation et les comportements dépendants. Il est impossible d'obtenir une bonne évaluation du total des fonds alloués par les provinces et les territoires à ces services, car ils sont intégrés aux coûts généraux des soins de santé. Il n'existe pas non plus de statistiques nationales sur le nombre de Canadiens participant à des programmes de traitement des toxicomanies. Selon le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, une somme annuelle d'environ 400 millions de dollars est consacrée actuellement aux services de traitement des problèmes de consommation d'alcool et de drogues à l'échelle du pays<sup>413</sup>. Il ressort d'une étude épidémiologique nationale menée

---

<sup>411</sup> Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, (1996), *Les coûts de l'abus de substances au Canada*.

<sup>412</sup> Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, (2004), *Every Door is the Right Door: A British Columbia Framework to Address Problematic Substance Use and Addiction*.

<sup>413</sup> Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, (2005), *Indicateurs de traitement des toxicomanies au Canada*.



récemment par Statistique Canada qu'une faible proportion seulement des personnes qui ont un problème de consommation et un comportement dépendant reçoivent un traitement<sup>414</sup>.

La relation entre les services de santé mentale (p. ex. traitement pour la dépression, les troubles anxieux et les troubles schizophréniques) et les services de toxicomanie (p. ex. traitement de l'alcoolisme, gestion du sevrage, traitement à la méthadone pour les toxicomanies opiacées et programmes d'échange de seringues) a fait l'objet de beaucoup de discussions et de débats au Canada. Depuis plusieurs décennies, les services de santé mentale et les services de toxicomanie sont administrés séparément; ils en sont venus à reposer sur des conceptions divergentes du traitement, à utiliser des terminologies distinctes et à former des « cultures » différentes qui sont souvent en conflit.

La maladie mentale et les problèmes de consommation vont souvent de pair. Des études montrent que 30 p. cent des personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie mentale connaîtront aussi des problèmes de consommation dans leur vie, et 37 p. cent de celles qui ont un problème d'alcool (et 53 p. cent qui ont un problème de drogue) sont aux prises avec une maladie mentale<sup>415</sup>.

Le « choc des cultures » entre les services de santé mentale et les services de toxicomanie engendre de sérieuses difficultés pour la clientèle, en particulier celle qui souffre de troubles concomitants. En raison des méthodes de traitement divergentes, la clientèle reçoit souvent des renseignements et des avis qui manquent de cohérence et prêtent à confusion. Il est courant qu'une personne soit exclue des services de santé mentale si elle admet une toxicomanie. De même, des clients sont souvent exclus de programmes de traitement des toxicomanies s'ils admettent prendre des antidépresseurs.

Des efforts pour mieux intégrer les services de santé mentale et de toxicomanie sont en cours dans bon nombre de villes canadiennes. La plupart des clients sont favorables à ce changement, mais ce n'est pas le cas de certains fournisseurs. Les responsables du traitement des toxicomanies disent souvent craindre la « médicalisation » des services; pour leur part, les responsables de la santé mentale craignent que les symptômes de leurs clients soient mal interprétés et incorrectement traités. À bien des endroits, les fournisseurs de services des deux groupes bénéficient d'une formation conjointe pour pouvoir traiter avec plus d'assurance les maladies mentales, les problèmes de consommation ou les troubles concomitants. Des provinces et territoires ont intégré l'administration des services de santé mentale et des services de toxicomanie alors que d'autres ont conservé des structures administratives distinctes.

La Stratégie canadienne antidrogue<sup>416</sup> est une initiative coordonnée par le gouvernement fédéral qui vise à réduire les méfaits de la consommation de stupéfiants, de substances contrôlées, d'alcool et de médicaments d'ordonnance. Elle englobe des programmes d'éducation, de prévention et de promotion de la santé, ainsi que des mesures renforcées

---

<sup>414</sup> Statistique Canada, (2004), Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 1.2.

<sup>415</sup> W. Skinner, C. O'Grady, C. Bartha, et C. Parker, (2004), *Les troubles concomitants de toxicomanie et de santé mentale : Guide d'information*, Toronto : Centre de toxicomanie et de santé mentale.

<sup>416</sup> Pour plus de renseignements, voir : Santé Canada, (octobre 2005), Stratégie canadienne antidrogue. [http://www.hc-sc.gc.ca/ahe-asc/activit/strateg/drugs-drogues/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/ahe-asc/activit/strateg/drugs-drogues/index_f.html).

d'application de la loi. Elle met à contribution plusieurs ministères fédéraux, les gouvernements des provinces et des territoires, des organismes qui s'occupent de toxicomanie et des organisations non gouvernementales, comme le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. Le gouvernement fédéral a affecté 245 millions de dollars sur cinq ans à la Stratégie, soit une moyenne de 49 millions de dollars par an<sup>417</sup>.

Le Comité est convaincu que le gouvernement fédéral doit faire davantage pour s'attaquer aux problèmes de consommation, aux comportements dépendants et aux troubles concomitants. Plus précisément, il estime que le gouvernement fédéral devrait verser un montant supplémentaire de 50 millions de dollars pour les services destinés aux personnes qui ont des troubles concomitants. Le Comité recommande donc :

113	<p><b>Que le gouvernement du Canada inclue dans le Fonds de transition 50 millions de dollars par an, qui seraient versés aux provinces et aux territoires pour des programmes et services de proximité, de traitement et de prévention destinés aux personnes qui ont des troubles concomitants. Comme pour le reste du Fonds de transition, cette somme serait gérée par la Commission canadienne de la santé mentale, mais, dans ce cas-ci, en collaboration étroite avec le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, les provinces, les territoires et d'autres intervenants.</b></p>
-----	--

Avec en plus les fonds de la Stratégie antidrogue, la somme supplémentaire de 50 millions de dollars offrira une excellente occasion d'améliorer les services de prévention et de traitement pour les personnes qui ont des troubles concomitants. À noter qu'en 2004-2005, le gouvernement fédéral a perçu près de 1,3 milliard de dollars en droits d'accise sur l'alcool; ses dépenses dans la lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie représentent moins de 4 % des recettes tirées de ces taxes.<sup>418</sup>

#### **16.5.4.2 Télésanté mentale<sup>419</sup>**

Comme indiqué au chapitre 12, la télésanté mentale présente d'énormes possibilités, en particulier parce que le diagnostic psychiatrique repose davantage sur la communication verbale et non verbale que sur un examen physique. Un des avantages de la télésanté mentale le plus souvent mentionnés est la possibilité d'accroître l'accès aux services de santé généraux dans les localités rurales et éloignées, et tout spécialement aux services de santé mentale. C'est particulièrement important pour les communautés autochtones du Nord qui n'ont pas accès, ou à peu près pas, à des services psychiatriques.

<sup>417</sup> Santé Canada, (mai 2003), La Stratégie canadienne antidrogue. [http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2003/2003\\_34bk1\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2003/2003_34bk1_f.html).

<sup>418</sup> Receveur général du Canada, (2005), *Comptes publics du Canada*, 2005, section 4.7. Ce montant ne comprend pas la TPS perçue sur la vente de boissons alcoolisées.

<sup>419</sup> Voir le chapitre 12, « La télésanté mentale au Canada », qui donne plus de détails sur le sujet.

Le financement des services de télésanté mentale est surtout assuré par les gouvernements provinciaux et territoriaux. La totalité des provinces et des territoires ont fait l'expérience de la télésanté mentale, et certains ont déjà commencé à mettre en œuvre des programmes en dépit des coûts initiaux élevés. Le Comité juge important que le gouvernement fédéral aide à l'établissement de la télésanté mentale dans l'ensemble du pays.

Une fois l'infrastructure en place, les provinces et les territoires devraient constater que les économies réalisées grâce à l'implantation de la télésanté mentale (réduction des frais de transport et d'autres coûts) suffisent à financer la prestation des services. Le Comité a recommandé au chapitre 12 que le gouvernement fédéral aide les provinces à opérer la transition vers cette situation stable. Il recommande donc :

114	<b>Que le gouvernement du Canada verse aux provinces et aux territoires 2,5 millions de dollars par an pour les aider à concrétiser leurs plans de télésanté mentale. Cette somme ferait partie du Fonds de transition en santé mentale et serait administrée par la Commission canadienne de la santé mentale.</b>
-----	---

#### **16.5.4.3      *Soutien par les pairs***

Au chapitre 10, le Comité a démontré l'importance considérable de l'entraide et du soutien par les pairs pour les personnes atteintes de maladie mentale et leur famille. Le Comité est conscient des difficultés financières auxquelles se heurtent beaucoup d'organisations qui offrent ce type de service au pays. C'est pourquoi il a recommandé au chapitre 10 que soit établi un fonds national désigné visant à assurer un financement stable pour les programmes existants de soutien par les pairs, à lancer de nouveaux programmes et à bâtir un réseau d'entraide et de soutien par les pairs. Le Comité recommande donc :

115	<b>Que le gouvernement du Canada verse aux provinces et aux territoires 2,5 millions de dollars par an pour des programmes d'entraide et de soutien par les pairs. Cette somme ferait partie du Fonds de transition en santé mentale et serait administrée par la Commission canadienne de la santé mentale.</b>
-----	--

## **16.6    RECHERCHE**

Tout en s'intéressant aux diverses composantes du Fonds de transition, le Comité réitère son appui à la recherche. La recherche sur la maladie mentale et la toxicomanie est d'une importance capitale et peut grandement améliorer les conditions de vie des Canadiens concernés. C'est pourquoi le Comité a recommandé au chapitre 11 :



Que le gouvernement fédéral engage immédiatement 25 millions de dollars supplémentaires par an pour la recherche sur les aspects de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie touchant les essais cliniques, les services de santé et la santé de la population.

Que ces fonds soient administrés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), par le biais de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies sous l'autorité d'un conseil multilatéral et en consultation avec la Commission canadienne de la santé mentale.

Que ces 25 millions de dollars s'ajoutent au financement actuellement fourni aux IRSC.

## 16.7 FINANCEMENT DU SOUTIEN FÉDÉRAL À LA SANTÉ MENTALE

Le Comité a toujours pensé que la conduite la plus avisée, quand on recommande que le gouvernement fédéral dépense plus dans un secteur donné, est de suggérer les moyens de financer la mise en œuvre des recommandations. Il a adopté cette approche dans son rapport final d'octobre 2002 sur le système de soins actifs (hôpitaux et médecins), où il a recommandé d'instituer une prime nationale d'assurance-santé pour générer 5 milliards de dollars par an. Le gouvernement fédéral a décidé de ne pas faire sienne cette recommandation, mais il a, dans l'accord fédéral-provincial-territorial sur la santé de septembre 2003, convenu de verser aux provinces et aux territoires le même montant, ou à peu près, que celui qu'avait recommandé le Comité.

D'après les chiffres donnés dans le présent chapitre, les fonds requis pour les services visant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie représentent le dixième seulement des nouvelles dépenses que le Comité a recommandées pour le système de soins actifs.

Le Comité est d'avis que les nouvelles recettes qu'il recommande de générer devraient être réservées à la santé mentale, à la maladie mentale et à la toxicomanie. Les fonds iraient quand même dans le Trésor, mais à la condition d'être affectés entièrement et exclusivement aux programmes recommandés dans les sections 16.3 et 16.4 ci-dessus.

Les impôts affectés à une fin spéciale soulèvent parfois des objections parce qu'ils réduisent la capacité des gouvernements de rectifier leurs dépenses à mesure que les priorités évoluent. Le Comité n'est pas indifférent à ce point de vue, mais estime qu'il y aurait lieu de faire une exception dans le cas des fonds touchant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie, pour les raisons suivantes :

- Comme les personnes aux prises avec la maladie mentale ou la toxicomanie sont négligées ou, dans le meilleur des cas, mal servies depuis longtemps, il est nécessaire que le gouvernement fédéral envoie un message d'appui hors du



commun. Cet appui se manifesterait par l'affectation de nouvelles recettes à des fins qui leur sont propres.

- En ce qui concerne les impôts affectés à une fin spéciale, le gouvernement fédéral a nettement établi un précédent lorsqu'il a décidé, récemment, de remettre directement aux municipalités un certain pourcentage des taxes sur l'essence.
- Étant donné que les problèmes de santé mentale et de toxicomanie ont des incidences sur la vie de presque tous les Canadiens, le Comité estime que la population consentira à payer un petit montant pour améliorer la situation des personnes concernées.

Le Comité est d'avis que la proposition ci-dessous sera acceptable pour la population canadienne. En fait, un grand nombre d'études montrent que les impôts affectés à une fin spéciale sont plus susceptibles d'être acceptés par l'électorat que les hausses d'impôt qui représentent une nouvelle source de recettes générales pour les gouvernements.

Le Comité comprend qu'il n'y a pas de moyen « idéal » de générer les recettes voulues. Quatre critères ont été retenus pour l'examen des sources possibles de revenu :

1. Les recettes doivent être faciles à générer et entraîner le moins de nouveaux frais administratifs possible — autrement dit, le mode de perception doit être très efficient.
2. La nature et la raison d'être de la source de revenu choisie doivent être faciles à expliquer aux Canadiens.
3. Le mode de perception proposé doit être acceptable sur le plan politique, c'est-à-dire acceptable pour la plupart des Canadiens.
4. Il doit être facile pour les gens de l'extérieur du gouvernement de calculer les montants perçus et de vérifier qu'ils ont bien été affectés aux services visant la maladie mentale et la toxicomanie; autrement dit, il doit être facile de demander des comptes au gouvernement.

Après mûre réflexion, le Comité recommande :

117

**Que, pour générer les recettes supplémentaires qui seront à l'origine des investissements fédéraux recommandés pour la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie, le gouvernement du Canada augmente les droits d'accise sur les boissons alcoolisées de 5 cents par consommation standard.**

Au Canada, une consommation standard contient 13,6 g d'alcool. Cette quantité se retrouve dans une bouteille de bière de 12 onces, dans un verre de vin de 5 onces ou dans 1,5 once de

spiritueux à 40 % d'alcool<sup>420</sup>. Cinq cents par consommation équivaut à 5 cents la bouteille de bière, à 25 cents environ la bouteille de vin et à 85 cents environ la bouteille de spiritueux.

Pour les raisons expliquées plus bas, le Comité pense que l'augmentation des droits d'accise ne devrait pas s'appliquer aux boissons alcoolisées dont la teneur en alcool est de 4 p. cent ou moins, ni aux bières légères ou autres bières faibles en alcool.

En fait, le Comité est d'avis qu'il serait avantageux pour la société de consommer moins de bière à forte teneur en alcool et davantage de bière à faible teneur en alcool. Il recommande donc :

118

**Que le gouvernement du Canada réduise de 5 cents par consommation le droit d'accise sur la bière dont la teneur en alcool se situe entre 2,5 % et 4 % et supprime complètement le droit d'accise sur la bière dont la teneur en alcool est inférieure à 2,5 %.**

Au total, les changements apportés à la taxe d'accise fédérale sur l'alcool généreraient quelque 478 millions de dollars par an. Les calculs figurent dans l'encadré à la page suivante.

Le Comité pense que les Canadiens ne s'opposent probablement pas à une hausse de 5 cents seulement par consommation, surtout que les droits d'accise fédéraux sur l'alcool n'ont pas augmenté depuis 1986<sup>421</sup>; l'indice des prix à la consommation a progressé de 64,25 p. cent depuis<sup>422</sup>. En chiffres absolus (c.-à-d. compte tenu de l'inflation), l'augmentation des droits d'accise correspond à peu près à la moitié du taux d'inflation. En 2004-2005, les droits d'accise sur l'alcool ont généré des recettes de 1 286 128 496 \$<sup>423</sup>. Les recettes de 478 millions de dollars que rapporterait la proposition du Comité feraient augmenter le total de 37 p. cent.

Le fait d'encourager la consommation de bières à faible teneur en alcool présenterait d'autres avantages appréciables. Des études australiennes ont montré que la consommation de bière moins alcoolisée entraîne une réduction mesurable des cas de conduite avec facultés affaiblies et que les régions géographiques où la vente de ce type de bière est proportionnellement plus élevée enregistrent moins d'actes de violence et moins d'hospitalisations liés à l'alcool<sup>424</sup>.

<sup>420</sup> Santé Canada, (2000), *Les drogues : Faits et méfaits*, p. 34.

<sup>421</sup> Les taxes et droits d'accise ont été modifiés pour l'alcool (bière, spiritueux et vin) en 1991 à l'arrivée de la TPS. Ce changement n'avait pas de répercussions sur les recettes, car ils ont été augmentés pour générer les mêmes montants (produit des ventes + droits d'accise) que dans l'ancien régime fédéral de la taxe de vente.

<sup>422</sup> Montant obtenu dans la feuille de calcul de l'inflation sur le site Web de la Banque du Canada : [http://www.bankofcanada.ca/fr/taux/inflation\\_calc-f.html](http://www.bankofcanada.ca/fr/taux/inflation_calc-f.html).

<sup>423</sup> Receveur général du Canada, (2005), *Comptes publics du Canada*, 2005, section 4.7.

<sup>424</sup> Tim Stockwell, (octobre 2005), mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

# RECETTES PROVENANT DE LA PROPOSITION SUR LES DROITS D'ACCISE

## Bière

D'après Statistique Canada, quelque 2 232 756 000 litres de bière se sont vendus au Canada en 2004\*. La bouteille de bière type (une consommation standard) contient 341 ml. Par conséquent, il s'est vendu en 2004 l'équivalent de 6 547 671 544 bouteilles de bière. Il ressort des données fournies par l'industrie qu'environ 82 p. cent de la bière vendue au Canada a une teneur en alcool supérieure à 4 p. cent. Si le droit d'accise sur cette bière était augmenté de 5 cents, on obtiendrait des recettes annuelles supplémentaires de 268 454 534 \$, pourvu que la consommation reste la même.

Si le droit d'accise sur la bière dont la teneur en alcool est de 4 p. cent ou moins baissait de 5 cents par rapport au prix actuel, les recettes diminueraient de 58 929 044 \$.

Très peu de bière vendue au Canada a une teneur alcoolique de 2,5 p. cent et moins. Si le droit d'accise sur cette bière était éliminé, les recettes baisseraient d'environ 740 000 \$.

## Vin et spiritueux

En 2004, le volume total de spiritueux vendu au Canada était de 54 683 000 litres; le volume de vin, de 38 611 000 litres. Une consommation standard contient 13,6 g d'alcool, ou 17,325 ml. Si le droit d'accise augmentait de 5 cents par consommation standard, on obtiendrait des recettes de 269 246 753 \$ pour les spiritueux et le vin, pourvu que la consommation reste la même.

Cette proposition engendrerait des recettes totales d'environ **478 millions de dollars par an**.

\* L'information sur la quantité de bière, de spiritueux et de vin vendue au Canada est tirée du document de Statistique Canada intitulé *Le contrôle et la vente des boissons alcoolisées au Canada*, 2004, 63-202-XIF.

Il y a lieu de signaler que, si le droit d'accise qui frappe les spiritueux est basé sur le volume d'alcool, celui qui s'applique au vin est basé sur le volume vendu. Par conséquent, à moins que le gouvernement fédéral décide de modifier la méthode de calcul du droit d'accise sur le vin (ce qui aurait une certaine logique étant donné que les vins fortifiés sont moins taxés par consommation standard que les autres vins), les recettes générées différeraient probablement un peu des calculs présentés.

En 2001, le gouvernement fédéral australien, persuadé par des études probantes qu'il serait avantageux pour la santé et la sécurité publiques de réduire les taxes sur la bière à faible teneur en alcool, a instauré des droits d'accise à taux différentiel pour la bière :

- bière à faible teneur en alcool (maximum de 3 % d'alcool par volume) : 15,96 \$ par litre d'alcool;
- bière à teneur moyenne en alcool (plus de 3 % jusqu'à 3,5 % d'alcool par volume) : 17,33 \$ par litre d'alcool;

- bière à forte teneur en alcool (plus de 3,5 % d'alcool par volume) : 22,68 \$ par litre d'alcool.

La quantité moindre d'alcool par consommation combinée à la baisse de taxe s'est traduite par des effets intéressants sur le prix de détail de la bière à faible teneur en alcool. Résultat, environ 40 p. cent du volume vendu sur le marché australien se compose maintenant de bière à faible teneur ou à teneur moyenne en alcool, soit entre 2,5 p. cent et 3,8 p. cent<sup>425</sup>.

L'expérience de l'Australie indique que le Canada pourrait retirer de nombreux avantages à faire intervenir simultanément :

- une hausse des droits d'accise de 5 cents par consommation standard d'alcool, les recettes devant servir exclusivement à remédier aux problèmes de santé mentale et de toxicomanie;
- une réduction marquée des taxes sur la bière à faible teneur en alcool.

Les avantages seraient les suivants :

- davantage de services de santé mentale et de toxicomanie financés par les quelque 478 millions de dollars par an que rapporterait la hausse des droits d'accise;
- encouragement à la fabrication, à la commercialisation et à la vente de produits à faible teneur en alcool;
- réduction probable des méfaits de l'alcool grâce à un changement dans les habitudes de consommation en faveur de produits moins alcoolisés.

Le Comité a prévu diverses objections possibles à sa recommandation d'accroître le droit d'accise de 5 cents par consommation. Voici ses réponses :

- À ceux qui disent que le gouvernement ne devrait pas augmenter les taxes, le Comité répond qu'il n'existe pas de biens ou de services gratuits. Il affirme aussi qu'il faut sans tarder améliorer les services pour les personnes aux prises avec la maladie mentale ou la toxicomanie.
- À ceux qui disent qu'il est répréhensible de se servir de la consommation d'alcool pour générer des fonds destinés aux personnes atteintes de maladie mentale, le Comité répond que sa proposition a été mal comprise. Comme il recommande de prélever du Trésor fédéral près de 500 millions de dollars de plus par an, il doit recommander un moyen d'alimenter ce fonds d'un montant équivalent. Il tenait à ce que sa proposition réponde aux quatre critères énoncés plus haut dans la présente section, et il estime qu'elle y satisfait.
- Il n'y a pas de lien causal entre le moyen proposé pour percevoir des recettes et l'affectation des fonds. Le seul lien est l'équivalence des sommes d'argent. Le Comité a délibérément évité de soulever des questions sur le caractère causal du

---

<sup>425</sup> *Ibid.*



lien avec les problèmes de santé mentale et de toxicomanie. Il se contente de présenter au gouvernement une recommandation qui est à la fois valable sur le plan financier et, selon lui, politiquement acceptable.

## 16.8 COÛT TOTAL ET MOYENS POSSIBLES D'ÉQUILIBRER LES RECETTES ET LES DÉPENSES

Le tableau suivant fait état du coût annuel total de la mise en œuvre des recommandations du Comité :

Initiative	Coût (en millions de dollars par an)
Commission canadienne de la santé mentale	17,0
Initiative d'aide au logement pour la santé mentale	224,0
Panier de services communautaires	215,0
Programme des troubles concomitants	50,0
Télésanté mentale	2,5
Soutien par les pairs	2,5
Recherche	25,0
<b>Total</b>	<b>536,0</b>

Les 17 millions de dollars prévus pour la Commission canadienne de la santé mentale se répartissent comme suit :

- Programme contre la stigmatisation : 5 millions de dollars par an. À cet investissement s'ajouteraient les demandes d'annonces d'intérêt public que la Commission ferait avec les mêmes documents de communication que ceux établis pour la campagne de marketing social. En tout, jusqu'à 8 millions de dollars par an, un gros investissement dans le domaine des communications, serviraient à financer la campagne contre la stigmatisation.
- Centre d'échange des connaissances : 60 millions de dollars sur dix ans, soit une moyenne de 6 millions de dollars par an. Le Comité a établi un budget décennal détaillé, qu'il présentera au gouvernement fédéral. Les coûts seront plus élevés les premières années, car il faudra alors établir l'infrastructure en matière d'information, mais ils diminueront graduellement à mesure que les activités se stabiliseront.
- Fonctionnement de la Commission : 6 millions de dollars par an. Cette somme englobe les frais de fonctionnement de base de la Commission, de son conseil d'administration et des comités consultatifs et groupes de travail qu'elle créera, ainsi que sa contribution aux projets menés conjointement avec d'autres gouvernements et des organisations non gouvernementales. Le Comité a établi, en

se fondant sur le fonctionnement du Conseil canadien de la santé, un budget détaillé qu'il présentera au gouvernement du Canada.

Comme la proposition sur les droits d'accise devrait produire des recettes de 478 millions de dollars par an, il reste un écart de 58 millions de dollars par an entre les recommandations du Comité et les sources de revenu prévues. De l'avis du Comité, l'estimation des coûts de construction des nouvelles unités de logement est généreuse<sup>426</sup>, de sorte que l'écart entre les recettes et les dépenses pourrait être comblé une fois les programmes en place.

Si un manque à gagner persiste, le Comité estime qu'il vaudrait mieux prélever l'argent nécessaire sur les recettes générales, à défaut de quoi plusieurs autres moyens sont possibles :

- Les coûts de construction des unités de logement pourraient être répartis sur 15 ans au lieu de 10, ce qui réduirait le coût annuel moyen de 62 millions de dollars en le faisant passer de 224 à 162 millions de dollars.
- La Société canadienne d'hypothèques et de logement tire de son programme d'assurance prêt hypothécaire un important surplus annuel. En 2009, elle devrait avoir, dans la réserve de ce programme, 4,5 milliards de dollars de plus que ce dont elle a besoin. Une partie de ces fonds pourrait être utilisée pour répondre aux besoins en logement des personnes atteintes de maladie mentale.
- La solution la moins acceptable, aux yeux du Comité, serait de maintenir le droit d'accise sur la bière dont la teneur en alcool est de 4 p. cent ou moins. Si cette taxe était maintenue, les recettes augmenteraient d'environ 58 millions de dollars.

## 16.9 CONCLUSION

Comme il l'a expliqué plus haut, le Comité estime que la mise en œuvre des recommandations du présent chapitre — et de toutes celles de son rapport — permettra pour la première fois de canaliser des ressources nationales vers l'amélioration de la santé mentale au pays. Ces recommandations serviront aussi d'assise solide pour assurer une dimension nationale aux questions de santé mentale et faciliteront la suite des travaux devant mener à une approche nationale de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie au Canada.

---

<sup>426</sup> Si l'estimation est généreuse, c'est en particulier parce qu'elle se base sur la contribution de 50 p. cent du gouvernement fédéral qui correspond à 75 000 \$ par nouvelle unité de logement.



Retour à la case départ : Quel est l'impact du système de santé mentale sur les gens qui vivent avec une maladie mentale? Nous avons pensé important de mettre un visage sur cette interrogation dans l'espoir que les personnes qui liront le présent rapport se rappelleront que, quand on parle du système de santé mentale, l'important ce ne sont pas les gouvernements, les programmes, la politique ou les fournisseurs de services. Non, ce qui importe, c'est d'aider les gens atteints par la maladie à vivre dans les meilleures conditions possible.

## **L'HISTOIRE DE JULIE**

Voici l'histoire, vraie, de Julie (un nom d'emprunt), comme elle l'a racontée au Comité. Nous n'avons pas repris ses propos tout à fait mot à mot, mais c'est bien son histoire. Julie a une maladie mentale et elle nous a raconté ce qu'elle et sa famille ont vécu lors de six périodes de crise de sa maladie. Dans « *La réalité actuelle* », l'histoire de Julie illustre ce qui, dans le système de santé et de services sociaux, fonctionne et ne fonctionne pas pour la plupart des Canadiens atteints de maladie mentale.

Ensuite, dans « *Ce qui devrait être* », on montre comment Julie, sa famille et les membres du Comité souhaiteraient qu'elle soit traitée dans un système transformé. « Ce qui devrait être », c'est ce que nous attendons de la mise en œuvre des recommandations contenues dans le présent rapport.

## **LA RÉALITÉ ACTUELLE**

Je suis née dans une petite ville du sud-est de l'Ontario où j'ai été élevée. Les six premières années de ma vie ont été celles d'un enfant typique dans une famille ordinaire vivant dans une ville comme des centaines d'autres.

### **Six ans**

C'est l'année où j'ai commencé à aller à l'école que notre vie a changé. Mon père est devenu bizarre. Il a commencé par devenir d'humeur sombre, puis il est devenu étrange et enfin carrément forcené. C'était pas drôle du tout; c'était inquiétant. Des fois il était bien puis, sans prévenir, il devenait violent et, pour un oui ou pour un non, il se mettait à nous lancer des choses à la tête à Maman et moi. Après il s'est mis à nous malmenier et des fois il nous frappait. On ne savait jamais quand il allait exploser ni ce qui allait déclencher sa colère. Je ne comprenais rien à ce qui se passait sinon que Maman pensait que Papa était malade. Je ne voulais pas que Papa soit malade. Je voulais juste qu'il redevienne le père qu'il était avant. Je me rongais les sangs pour lui et pour nous.

Maman aussi se faisait du souci et elle avait honte de se montrer dans le quartier parce que tout le monde commençait à se rendre compte que Papa était devenu bizarre. Elle ne savait pas quoi faire. Elle ne savait pas où s'adresser pour avoir des conseils ou de l'aide. L'état de



Papa n'a fait qu'empirer. Finalement, un jour, il est devenu fou furieux, et Maman a fini par appeler la police. Ils sont venus et l'ont emmené. Qu'est-ce que les voisins allaient penser? Pendant très longtemps, Maman était tellement embarrassée qu'elle n'osait pas leur adresser la parole. Elle m'a bien prévenue de ne dire à personne que quelque chose clochait avec Papa, qu'il était malade — je devais simplement dire qu'il était parti.

Au bout de quelques jours, les policiers ont dit à Maman que Papa était réellement malade, dans sa tête. Ils lui ont dit qu'ils l'avaient emmené à l'hôpital dans la grande ville, à une trentaine de milles de chez nous, et que là-bas des gens s'occuperaient de lui et des médecins pourraient l'aider.

Je me suis toujours demandé si c'était de ma faute. Peut-être que j'avais fait quelque chose de mal qui avait rendu mon père malade.

Pendant quelques années, Maman et moi avons vécu une vie assez solitaire. Papa sortait parfois de l'hôpital, mais il y a passé beaucoup de temps et il ne travaillait pas. Quand il était à la maison, il se comportait de manière relativement normale pendant un certain temps, mais tout d'un coup il rechutait et Maman devait le ramener à l'hôpital. Nous ne savions pas précisément ce qu'il avait; nous nous efforcions de cacher sa maladie et nous ne pouvions rien faire pour l'aider à se rétablir : c'était vraiment difficile et frustrant pour Maman et moi. En plus, nous étions toujours à court d'argent. Durant les périodes où il allait relativement bien, je suis sûre que Papa se reprochait de ne pas gagner de l'argent pour faire vivre sa famille; ça le rendait sans doute encore plus malade.

Maman était épuisée — elle travaillait à temps plein, elle s'occupait de moi (et de Papa quand il était à la maison) et elle allait visiter Papa en autobus quand elle le pouvait les fins de semaine lorsqu'il était à l'hôpital.

### Quinze ans

Je sais que Maman s'est fait beaucoup de souci pour moi quand j'étais adolescente, surtout quand, autour de 15 ans, je me suis mise à avoir de grosses déprimés. Et puis, comme mon père, je me suis mise à faire des choses bizarres. Maman était au bout de son rouleau, et nous avions vraiment peur toutes les deux. Je ne comprenais pas ce qui se passait. J'avais l'impression d'être seule au monde, que personne ne pouvait m'aider, pas même Maman. Je ne savais pas quoi faire pour maîtriser mes émotions et mon comportement. J'avais l'impression d'être le jouet d'une force irrésistible dans ma tête qui me faisait faire des bêtises : je me conduisais mal ou je me livrais à des actes violents que je regrettais ensuite.

Maman ne savait pas quoi faire. Elle pensait sans doute que ce n'était qu'une phase et que je finirais par m'assagir. L'idée l'a peut-être effleurée de me conduire à l'hôpital de la ville, comme Papa, mais elle ne l'a pas fait et ne m'en a jamais parlé.

À l'école, c'était la catastrophe. Je n'arrivais pas à fixer mon attention et il m'arrivait souvent de sécher les cours : je m'enfermais dans ma chambre et je passais des jours à ne rien faire. J'ai fini par décrocher complètement. J'ai trouvé du travail à temps partiel, mais là non plus je n'arrivais pas à me concentrer et j'ai été renvoyée après quelques semaines. J'ai trouvé un autre emploi, que j'ai perdu lui aussi. Et un autre, et un autre encore. Finalement, après

quelques mois, j'ai renoncé à travailler. Je passais mon temps à la maison, à regarder la télévision. Je ne voyais pratiquement personne en dehors de ma mère, le soir après son travail. Nous parlions peu. De toute façon, nous ne savions pas quoi nous dire, déroutées que nous étions par mes problèmes et tout à fait incapables de réagir faute de savoir quoi faire.

La vie a continué tant bien que mal. Finalement, au bout d'une longue période, mes symptômes ont progressivement diminué et j'ai pu me remettre à travailler.

### **Vingt-trois ans**

Je trouvais que Maman avait déjà assez de s'occuper de mon père, alors, quand j'ai été dans la vingtaine, j'ai décidé de prendre un appartement. Au début, tout allait bien, mais au bout d'un an environ, mes symptômes ont commencé à réapparaître. Maman s'en est aperçue avant moi et a commencé à s'inquiéter. Bientôt, même mes voisins s'en sont rendu compte et s'en sont inquiétés.

Je restais enfermée chez moi pendant des jours d'affilée. Faute de me présenter au travail, je me suis fait renvoyer. J'ai vite épuisé mes ressources et je n'arrivais plus à payer mes factures. Maman a bien essayé de me convaincre d'aller chez le médecin, mais je remettais toujours la visite à plus tard. Finalement, une nuit que j'étais particulièrement bruyante et déjantée, un voisin a appelé la police. Ils m'ont emmenée à l'hôpital de soins actifs (annexe 1) où je suis restée environ une semaine, après quoi j'ai été transférée à l'hôpital psychiatrique où mon père était encore soigné à l'occasion. Grâce au traitement, mes symptômes se sont atténués, mais très lentement. J'ai fini par rentrer chez moi; j'ai retrouvé du travail, loué un autre appartement et appris comment me débrouiller toute seule.

### **Trente-quatre ans**

J'ai mené une vie relativement normale pendant une dizaine d'années, puis tout a basculé de nouveau. J'ai fait une rechute. J'ai commencé par perdre mon travail, puis mon appartement. J'ai coupé les ponts avec tout le monde et, dans l'état où j'étais, les ennuis n'ont pas tardé. Je me suis fait prendre à chaparder dans un magasin et j'ai fait une scène terrible. Heureusement, la police s'est rendu compte que j'étais malade. Au lieu de me coffrer, ils m'ont amenée à l'hôpital de l'annexe 1.

Après ça, j'ai passé quelques années à faire des séjours plus ou moins longs à l'hôpital, de quelques semaines à plusieurs mois, comme mon père. Quand j'étais à l'hôpital et que j'étais soignée, mes symptômes diminuaient graduellement. Quand je m'en sentais capable, on me donnait mon congé. Je trouvais en général à me loger quelque part, mais comme je n'avais pas le sou, je me retrouvais le plus souvent dans un logis minable dans un quartier sordide où je ne me sentais pas vraiment en sécurité. Comme je n'avais personne vers qui me tourner, j'avais du mal à composer avec le stress de la vie quotidienne et je rechutais — toujours trop vite.

Je suis retournée chez moi à quelques reprises, mais quand je suis sortie de l'hôpital psychiatrique, j'ai décidé de rester dans la grande ville près de l'hôpital pour pouvoir plus facilement me prévaloir de leurs services de suivi. J'allais de temps en temps au centre de

jour, mais c'était difficile de se lier avec qui que ce soit; il y avait beaucoup d'allées et venues et je ne m'y suis pas fait d'amis. Quand mes symptômes étaient vraiment aigus, j'allais à l'urgence de l'hôpital, où on me connaissait. J'étais de nouveau admise à l'hôpital et le cycle recommençait.

J'ai quand même fini par me rétablir et quand je me suis sentie vraiment mieux, j'ai décidé de quitter la grande ville et de rentrer chez moi pour être plus près de ma famille et de mes connaissances.

### **Trente-huit ans**

Les choses allaient bien au début, mais ça n'a pas été long avant que les vieux démons refassent surface — encore une rechute. Maman a été la première à le remarquer. Elle m'a toujours beaucoup soutenue, mais elle vieillissait. C'était beaucoup pour elle de s'occuper de mon père tout en gardant un œil sur moi. Avec mes amis, j'avais l'impression de ne jamais être sur la même longueur d'onde, et sans centre de jour où aller, je me sentais vraiment isolée. Je passais beaucoup de temps toute seule à l'appartement. La seule personne vers qui je pouvais me tourner, c'était mon médecin de famille, mais tout ce qu'il pouvait faire, c'était d'ajuster ma médication au besoin. Il n'avait tout simplement pas le temps d'en faire plus. Un jour, j'étais si mal quand je me suis présentée à son bureau qu'il a appelé une ambulance et que je me suis retrouvée de nouveau à l'hôpital psychiatrique. Il m'a fallu des semaines pour me rétablir. Ils m'ont laissée rentrer chez moi, mais sans aide régulière sur place, je me suis vite retrouvée de nouveau hospitalisée. Les choses ont continué comme ça pendant longtemps. Je me retrouvais à l'hôpital des fois une fois par an, mais avec des fois aussi deux ou trois ans entre les hospitalisations. Ce n'était pas une vie. Les rares amis que j'avais ont fini par s'éloigner l'un après l'autre, et quand Papa est mort, puis Maman, je me suis retrouvée vraiment toute seule.

### **Soixante-six ans**

J'ai fait une rechute peu après la mort de Maman et cette fois-là, j'étais complètement timbrée! Je ne me sentais pas bien physiquement non plus, alors les médecins de l'hôpital psychiatrique m'ont fait examiner par d'autres médecins. Il se trouve que j'avais d'autres problèmes médicaux en plus de ma maladie mentale. On m'a prescrit d'autres médicaments et, après quelques semaines, j'ai commencé à aller mieux. Mais cette fois-là, ils m'ont dit que je ne pouvais pas rentrer chez moi et que je devrais aller habiter dans une maison de santé près de l'hôpital où j'aurais des repas réguliers et où il y avait des gens en permanence pour s'occuper de moi. À première vue, c'était attrayant, mais je me suis vite rendu compte que les autres résidents étaient tous bien plus vieux et plus malades que moi. Beaucoup étaient même alités et d'autres passaient leurs journées assis dans le couloir près du bureau des infirmières. Je n'avais personne à qui parler et rien d'autre à faire que de regarder la télévision ou de m'asseoir avec les autres dans le couloir. À un moment donné, je me suis rendu compte que je ne partais jamais de cet endroit, que j'y resterais jusqu'à ma mort.



## CE QUI DEVRAIT ÊTRE

### Six ans

Quand les bizarreries de Papa ont commencé à avoir un effet sur nous tous, Maman l'a convaincu de l'accompagner au centre de santé familiale où ils ont rencontré une conseillère qui l'a fait voir par un médecin. C'est comme ça qu'ils ont appris que Papa souffrait d'une maladie mentale. Papa a vu ensuite un psychiatre, un spécialiste de l'hôpital de la grande ville, à une trentaine de milles de chez nous, qui venait dans notre petite ville de temps en temps pour aider les médecins de famille à bien soigner leurs malades. La conseillère a pris le temps de bien expliquer à Maman la nature de la maladie de Papa et nous a aidés à comprendre ce qui se passait et les difficultés qu'il traversait. Elle a donné à Maman de l'information à lire et s'est organisée pour l'inscrire dans un groupe de formation et de soutien composé de parents de gens qui souffraient du même genre de maladie mentale que Papa. Une fois que nous avons mieux compris la maladie et ses effets, c'était plus facile pour Maman et moi d'en parler avec nos voisins et d'autres comme mes camarades de classe et mes amis. C'était plus facile de supporter les périodes où, en dépit de son traitement et des médicaments, son comportement redevenait fantasque.

### Quinze ans

Dès que Maman a remarqué mes premières sautes d'humeur, elle m'a persuadée de l'accompagner au centre de santé familiale où nous avons de nouveau rencontré la conseillère. J'ai aussi vu un médecin, qui m'a tout de suite pris rendez-vous avec un psychiatre qui m'a appris que je souffrais du même genre de maladie mentale que papa. Elle m'a prescrit des médicaments qui m'ont aidée à maîtriser mon humeur et mon comportement. Une fois mes symptômes maîtrisés, j'ai pu me concentrer. Je suis restée à l'école et, avec l'aide de la conseillère pour régler les petits problèmes de la vie courante, je me suis bien débrouillée. J'ai aussi joint un groupe d'entraide composé de jeunes de mon âge eux aussi aux prises avec une maladie, la plupart du temps une maladie mentale comme moi. Mes amis me sont restés fidèles; ils savaient que j'étais malade, pas étrange!

### Vingt-trois ans

Maman et Papa (qui allait alors bien mieux) m'ont dit que mon comportement était de nouveau en train de changer et que je devrais retourner au centre de santé familiale consulter le médecin qui me suit depuis mon premier épisode. Le médecin m'a fait admettre à l'hôpital de soins aigus (annexe 1) pour un court séjour durant lequel un psychiatre venu de la grande ville a ajusté mes médicaments. En plus, j'ai participé tous les jours à un programme de formation où j'ai appris à mieux composer avec mes symptômes. Les symptômes n'ont pas complètement disparu, mais mon état s'est amélioré assez rapidement.

Quand je suis sortie de l'hôpital, on m'a renvoyée au bureau local d'un programme provincial de santé mentale où j'ai rencontré régulièrement un gestionnaire de cas qui m'a aidée à présenter une demande d'allocation d'invalidité (POSPH). J'ai continué de voir le psychiatre durant ses tournées régulières dans notre ville. Mon gestionnaire de cas m'a aussi obtenu un transport régulier vers la grande ville deux fois par semaine où je suivais un programme de



formation professionnelle deux fois par semaine. Je me suis trouvé un nouvel appartement et, au bout d'un certain temps, avec l'aide d'un agent de soutien à l'emploi, j'ai trouvé du travail à temps partiel pour compléter mes revenus.

### **Trente-quatre ans**

La police m'a amenée à l'hôpital, mais je n'y suis pas restée longtemps, juste le temps que mon état se stabilise. L'hôpital a fait des démarches pour que mon cas soit admissible au programme de déjudiciarisation et m'a remise en contact avec mon gestionnaire de cas; aucune accusation n'a été portée contre moi. Mon psychiatre et l'équipe psychiatrique de l'hôpital de la ville ont pensé que ce serait bon de me renvoyer à une Équipe de suivi intensif dans le milieu. Ils m'ont trouvé une place dans un logement supervisé dans la même ville où je pouvais facilement me prévaloir des services d'extension de l'Équipe et des services de l'hôpital et quand même voir facilement ma famille et mes amis, que je pouvais rejoindre après un court trajet en autocar.

Mon état est resté relativement stable. J'ai continué à vivre dans la grande ville. Peu après que j'ai récupéré après mon dernier épisode de crise, j'ai commencé à faire du bénévolat. Comme les règles avaient été changées, j'ai pu conserver mon allocation d'invalidité tout en faisant du bénévolat. Je donnais satisfaction et on m'a offert un poste rémunéré. J'ai continué à travailler là régulièrement. De savoir que je pouvais faire un travail utile pour gagner ma vie, c'était la meilleure médecine pour ma maladie mentale. L'indépendance, ça vous regonfle, et quand j'ai confiance en moi, j'arrive à me débrouiller avec ma maladie.

Après un certain temps, j'ai décidé de quitter mon logement supervisé pour prendre un appartement. J'ai pensé un moment rentrer dans ma petite ville, mais avec les encouragements de l'Équipe de suivi, j'ai finalement décidé de rester dans la grande ville où je pouvais m'inscrire à temps partiel à un programme d'éducation de la petite enfance au collège communautaire. J'ai toujours aimé les enfants et je me suis rendu compte que je me débrouillais bien avec eux. L'Équipe de suivi m'a aidée dans les moments difficiles et j'ai réussi mon cours.

Je me sentais vraiment bien et, mon diplôme en poche, j'ai décidé de rentrer dans ma petite ville pour être plus près de ma famille et de mes amis d'enfance. Je n'avais plus besoin de l'équipe de suivi, mais on m'a renvoyée à un service de gestion de cas local où je pouvais avoir de l'aide au besoin.

### **Trente-huit ans**

Après que j'ai trouvé un appartement, j'ai communiqué avec l'équipe de gestion de cas qui m'a conseillée de manière que je sache reconnaître rapidement les signes de rechute et aller chercher de l'aide tout de suite. J'ai aussi communiqué avec un groupe de soutien local où j'ai pu rencontrer un travailleur de santé mentale chaque fois que je sentais le besoin de parler de ma maladie avec quelqu'un. J'avais des bons et des mauvais jours, la plupart bons, et je me suis vite sentie suffisamment bien pour chercher du travail. J'ai trouvé assez facilement un emploi à temps plein dans une garderie et je gagnais ma vie. C'était vraiment bien de ne plus dépendre de mon allocation d'invalidité.

## Soixante-six ans

Après des années d'indépendance, où j'ai eu à l'occasion seulement besoin de mon gestionnaire de cas, j'ai eu du mal à accepter que les symptômes de la maladie n'étaient plus aussi faciles à maîtriser qu'avant. J'ai vu mon médecin, mon travailleur de santé mentale et mon gestionnaire de cas, et nous avons convenu que j'avais besoin d'une aide plus intensive que ce qu'ils pouvaient me donner. Ils m'ont renvoyée à l'équipe de gériatrie qui a pris les dispositions nécessaires pour que je puisse rester chez moi. Je pouvais les appeler chaque fois que j'avais un problème que je ne pouvais pas régler toute seule. Je suis devenue membre du centre d'activités pour personnes âgées de ma localité où j'ai gardé le contact avec mes vieux amis et où je me suis fait de nouveaux amis toujours prêts à m'aider quand j'en avais besoin. C'est ainsi que j'ai pu passer le reste de ma vie dans mon propre appartement.



## CHAPITRE 4 : QUESTIONS D'ORDRE JURIDIQUE

### ***Recommandation 1 (page 76)***

Que les gouvernements des provinces et des territoires fixent un âge uniforme auquel les jeunes sont considérés comme étant capables de consentir à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation des renseignements personnels sur leur santé.

### ***Recommandation 2 (page 77)***

Que les professionnels de la santé jouent un rôle actif dans la promotion des communications entre les personnes atteintes de maladie mentale et leur famille. Ceci consiste, entre autres, à demander aux personnes souffrant de maladie mentale si elles désirent partager les renseignements personnels sur leur santé avec leur famille, à leur remettre des exemplaires des formulaires de consentement requis et à les aider à les remplir.

### ***Recommandation 3 (page 78)***

Que les professionnels de la santé aient le pouvoir discrétionnaire de communiquer des renseignements personnels sur la santé, sans le consentement de l'intéressé, en cas de danger clair, sérieux et imminent afin de prévenir les tiers et de protéger le patient.

Que ce pouvoir discrétionnaire soit régi par une norme juridique clairement définie dans la loi et sujet à examen par les commissaires à la protection de la vie privée et les tribunaux.

### ***Recommandation 4 (page 79)***

Que les gouvernements des provinces et des territoires donnent le pouvoir aux personnes capables mentalement, par le truchement de la loi, de désigner un subrogé et de donner des directives préalables concernant l'accès aux renseignements personnels sur leur santé.

Que les dispositions de toute loi provinciale ayant pour effet d'interdire de donner des directives préalables concernant les décisions sur les soins de santé mentale soient abrogées.

Que les gouvernements des provinces et des territoires offrent des formulaires et des trousseaux d'information expliquant la marche à suivre pour désigner un subrogé et donner des directives préalables.

Que les gouvernements des provinces et des territoires offrent des services juridiques communautaires pour aider les personnes à désigner un subrogé et à donner des directives préalables.



Que les gouvernements des provinces et des territoires réalisent des campagnes d'information publique pour informer les personnes atteintes de maladie mentale, et leur famille, concernant le droit de désigner un subrogé et de donner des directives préalables.

### ***Recommandation 5 (page 80)***

Que, lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de maladie mentale et est de ce fait considérée comme mentalement incapable, lorsqu'il n'y a pas d'antécédent de maladie mentale ni incapacité mentale, et lorsque aucun subrogé n'a été désigné et qu'aucune directive préalable n'a été donnée, la loi établisse une présomption en faveur de la communication des renseignements personnels sur la santé aux aidants membres de la famille du malade.

Que les gouvernements des provinces et des territoires adoptent des lois uniformes établissant cette présomption.

Que la loi précise un « ordre de préséance » pour les parents (c'est-à-dire, si la personne est mariée ou vit en union de fait, les renseignements sont communiqués à son conjoint ou à son conjoint de fait et, en l'absence d'un conjoint ou d'un conjoint de fait, à ses enfants, etc.).

Que la loi précise les renseignements à communiquer, y compris le diagnostic, le pronostic, le plan d'intervention (y compris les options de traitement, le traitement prescrit et la gestion des effets secondaires), le niveau d'observation du régime de traitement et les questions de sécurité (par ex. risque de suicide).

Que la loi interdise expressément la communication des documents de counselling.

Que la loi oblige la personne qui communique les renseignements personnels sur la santé à informer la personne mentalement incapable, par écrit, de l'information qui a été communiquée et des personnes auxquelles cette information a été transmise.

### ***Recommandation 6 (page 91)***

Que le *Code criminel* soit modifié de manière à conférer aux commissions d'examen les pouvoirs dont disposent déjà les tribunaux pour ce qui est d'ordonner une évaluation de la santé mentale.

### ***Recommandation 7 (page 95)***

Que le *Code criminel* soit modifié de manière à conférer aux commissions d'examen les pouvoirs dont disposent déjà les tribunaux pour ce qui est d'ordonner un traitement.

### ***Recommandation 8 (page 97)***

Que le gouvernement du Canada, en consultant les ministres provinciaux et territoriaux de la Justice, élaborent des projets de modifications au *Code criminel* afin de résoudre la question des personnes reconnues coupables qui deviennent inaptes à se voir infliger une peine après que le verdict a été rendu.

Que ces modifications soient soumises au Parlement dans l'année qui suivra le dépôt du présent rapport au Sénat.

## **CHAPITRE 5 : VERS UN RÉSEAU DE SERVICES TRANSFORMÉ**

### ***Recommandation 9 (page 129)***

Que le gouvernement du Canada crée un Fonds de transition en santé mentale pour accélérer la transition vers un système où la prestation des services en santé mentale se fera essentiellement dans la collectivité.

Que les sommes versées dans ce fonds soient mises à la disposition des provinces et des territoires au prorata de la population et que la gestion du Fonds soit confiée à la Commission canadienne de la santé mentale dont la création a été entérinée par tous les ministres de la Santé à l'exception de celui du Québec.

Que le Fonds serve à financer des activités :

- qui autrement n'auraient pas vu le jour, c'est-à-dire qu'elles représentent un surcroît de dépenses par rapport aux dépenses courantes augmentées de la hausse annuelle normale des dépenses globales de santé;
- qui faciliteront la transition vers l'établissement d'un système reposant essentiellement sur la prestation des services en santé mentale dans la collectivité.

Que, dans le financement d'activités à même le Fonds, l'on accorde la priorité aux personnes souffrant d'une maladie mentale grave et persistante et que l'on s'intéresse en particulier aux besoins des enfants et des jeunes en matière de santé mentale.

### ***Recommandation 10 (page 134)***

Que les services conçus pour permettre aux personnes atteintes de maladie mentale de vivre dans la société soient financés dans le contexte du volet Panier de services communautaires du Fonds de transition en santé mentale administré par la Commission canadienne de la santé mentale.

### ***Recommandation 11 (page 135)***

Que, dans le contexte du Fonds de transition en santé mentale, le gouvernement du Canada lance une Initiative d'aide au logement pour la santé mentale afin de financer la construction de logements abordables et des programmes de suppléments au loyer pour donner aux personnes atteintes de maladie mentale les moyens de louer un appartement au taux du marché.

- Que, dans la gestion du volet logement du Fonds de transition en santé mentale, la Commission canadienne de la santé mentale travaille en étroite collaboration avec la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

### ***Recommandation 12 (page 136)***

Que soit financé à même le Fonds de transition en santé mentale un panier de services communautaires dont l'utilité, pour aider les personnes atteintes d'une maladie mentale, en particulier celles qui souffrent d'une maladie mentale grave et persistante, à mener une vie productive dans la société, a été démontrée.

Que ce panier de services communautaires comprenne notamment des équipes de suivi intensif dans la collectivité, des unités d'intervention d'urgence et des programmes de prise en charge intensive des cas, et que la seule condition d'admissibilité au financement d'un service donné à même le Fonds de transition en santé mentale soit que le service soit offert dans la collectivité concernée.

### ***Recommandation 13 (page 139)***

Que les initiatives de soins en collaboration soient admissibles à un financement par le biais du Fonds de transition en santé mentale.

Que le Centre d'échange des connaissances qui doit être établi dans le cadre de la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) encourage activement l'application des pratiques exemplaires dans l'élaboration et la mise en œuvre des initiatives de soins en collaboration.

### ***Recommandation 14 (page 145)***

Que des prestations de compassion soient offertes pendant au plus six semaines à l'intérieur d'une période de deux ans à toute personne qui prend congé pour s'occuper d'un membre de sa famille atteint d'une maladie mentale qui risque l'hospitalisation, le placement dans un établissement de soins de longue durée, l'emprisonnement ou l'itinérance dans les six mois.

Que l'admissibilité aux prestations de compassion soit déterminée sur recommandation de professionnels de la santé mentale et que leur paiement échappe au délai de carence habituel de deux semaines.

### ***Recommandation 15 (page 146)***

Que les mesures prises pour offrir aux aidants naturels davantage de services de relève adaptés aux besoins changeants des clients soient financées par la voie du Fonds de transition en santé mentale.

## CHAPITRE 6 : LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

### ***Recommandation 16 (page 149)***

Que les conseils et les commissions scolaires rendent obligatoire la mise sur pied d'équipes en milieu scolaire composées de travailleurs sociaux, de travailleurs auprès des jeunes et d'enseignants afin d'aider les aidants familiaux à trouver les services de santé mentale dont leurs enfants et leurs adolescents ont besoin et que ces équipes fassent appel à la panoplie de traitements qu'offrent les diverses disciplines.

### ***Recommandation 17 (page 152)***

Que des services de santé mentale destinés aux enfants et aux adolescents soient fournis en milieu scolaire par des équipes constituées sur place, comme le recommande la section 6.2.1 ci-dessus.

Que les enseignants reçoivent une formation sur la détection précoce de la maladie mentale.

Que l'on accorde aux enseignants le temps voulu et les ressources et le soutien concrets nécessaires pour jouer ce nouveau rôle.

### ***Recommandation 18 (page 157)***

Que les élèves soient informés à l'école au sujet de la maladie mentale et de sa prévention et que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) travaille en étroite collaboration avec les éducateurs pour mener des campagnes de sensibilisation ciblées visant à réduire la stigmatisation et la discrimination.

### ***Recommandation 19 (pages 158-159)***

Que les gouvernements des provinces et des territoires s'efforcent d'éliminer la compartimentation sur les plans de la législation, de l'administration ou des programmes qui les empêche de veiller comme il se doit à assurer le passage de l'adolescence à l'âge adulte et qu'elles adoptent les mesures suivantes :

- Que l'âge limite pour les services de santé mentale destinés aux enfants et aux adolescents soit établi en fonction de considérations d'ordre clinique plutôt que d'ordre administratif, budgétaire ou autre.
- Que, dans les cas où un âge limite est fixé, un lien soit établi entre les services offerts aux enfants et aux adolescents et les services pour adultes afin d'assurer une transition harmonieuse.
- Que, dans les cas où un âge limite est fixé, il n'y ait pas de période d'interruption où une personne est inadmissible au traitement tant dans le système pour enfants et adolescents que dans le système pour adultes.



### ***Recommandation 20 (page 161 )***

Que les gouvernements des provinces et des territoires coordonnent les services de santé mentale et les services sociaux et, à cet égard, veillent à ce que l'âge limite pour les services sociaux destinés aux enfants et aux adolescents coïncide avec celui établi pour les services de santé mentale.

### ***Recommandation 21 (page 162)***

Que les pouvoirs publics prennent immédiatement des mesures pour remédier aux pénuries de professionnels de la santé mentale spécialisés dans le traitement des enfants et des adolescents.

### ***Recommandation 22 (page 163)***

Que le recours à la télépsychiatrie augmente dans les régions rurales et éloignées afin qu'il soit plus facile pour ces collectivités de tirer parti des services offerts par le personnel spécialisé dans la santé mentale des enfants et des adolescents.

Que la télépsychiatrie serve à des fins tant de consultation que d'éducation et de formation des professionnels de la santé qui travaillent dans les collectivités rurales et éloignées.

### ***Recommandation 23 (page 164)***

Que l'on ait recours à des thérapies de groupe normalisées et fondées sur des données probantes, quand cela convient sur le plan clinique, afin de réduire les temps d'attente pour les enfants et les adolescents qui ont besoin de services de santé mentale.

### ***Recommandation 24 (page 165)***

Que les gouvernements des provinces et des territoires encouragent leurs institutions sanitaires, éducatives et judiciaires à collaborer étroitement afin que les enfants et les adolescents puissent avoir toujours facilement accès aux services de santé mentale.

Que les conférences de cas soient davantage utilisées en vue d'établir les priorités et de coordonner la prestation de services de santé mentale pour les enfants et les adolescents.

### ***Recommandation 25 (pages 166-167)***

Que des thérapies familiales fondées sur des données probantes soient appliquées afin que tous les membres de la famille aient accès à l'aide dont ils ont besoin.

Que les professionnels œuvrant auprès des enfants et des adolescents atteints d'une maladie mentale aient accès à des possibilités de formation leur permettant de répondre adéquatement aux besoins en santé mentale de leurs jeunes clients.

Que le traitement familial de la santé mentale soit intégré au programme d'études des professionnels de la santé mentale et des médecins de premier recours.

Que les professionnels soient indemnisés pour le temps qu'ils passent avec les soignants membres de la famille, en plus du temps consacré aux jeunes atteints de maladie mentale.

Que tous les spécialistes œuvrant auprès des enfants et des adolescents suivent une formation sur les droits de l'enfance.

## **CHAPITRE 7 : NOS ÂÎNÉS**

### ***Recommandation 26 (page 174)***

Que l'un des objectifs du Centre d'échange des connaissances devant être créé à la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) soit de favoriser l'échange d'information parmi les chercheurs en gérontologie eux-mêmes, de même qu'entre les fournisseurs de services spécialisés aux personnes âgées et les autres fournisseurs de services en santé mentale et en toxicomanie.

Que la Commission canadienne de la santé mentale encourage la recherche sur les vastes éventails d'âges, d'environnements (par exemple, les services communautaires par opposition aux soins en établissement), de comorbidités et de questions culturelles ayant des incidences sur la santé mentale des aînés, et favorise l'adoption de pratiques exemplaires dans les programmes de santé mentale destinés aux aînés, de façon à combattre la marginalisation des adultes âgés inscrits à des programmes de traitement censément adaptés à tous les âges.

### ***Recommandation 27 (page 178)***

Que des montants prélevés sur le Fonds de transition de la santé mentale (voir le Chapitre 16) soient mis à la disposition des provinces et des territoires afin de financer des initiatives conçues pour faciliter la vie dans la collectivité des aînés atteints de maladie mentale, ces initiatives pouvant comprendre notamment :

- des visites à domicile de fournisseurs de soins en santé mentale adéquatement rémunérées;
- une pleine gamme de services pratiques et de services de soutien social à domicile pour les aînés ayant une maladie mentale;
- un niveau de soutien des aînés ayant une maladie mentale qui soit au moins équivalent au niveau de soutien offert aux aînés ayant une maladie physique, où qu'ils vivent;
- un plus grand nombre de logements abordables et supervisés pour les aînés ayant une maladie mentale.

### ***Recommandation 28 (page 179)***

Que les aînés atteints de maladie mentale vivant chez des aidants familiaux soient admissibles à tous les services de santé et de soutien qui leur seraient offerts s'ils vivaient seuls.

### ***Recommandation 29 (page 182)***

Que des efforts soient déployés, lorsqu'il est médicalement possible de le faire, pour transférer les aînés atteints de maladie mentale gardés dans des établissements de soins actifs vers des établissements de soins de longue durée ou des logements appropriés en facilitant l'accès à des solutions autres que l'hospitalisation.

Que les compétences requises des membres du personnel des établissements de soins de longue durée soient révisées et adaptées, grâce à la mise en œuvre des programmes de formation nécessaires, pour s'assurer que le transfert de responsabilité, à l'égard des personnes atteintes de maladie mentale, des établissements de soins actifs aux établissements de soins de longue durée permet de mettre à la disposition des pensionnaires, sur place, des services de santé mentale suffisants sur le plan clinique.

### ***Recommandation 30 (page 184)***

Que différents services dispensés en établissement destinés aux personnes âgées atteintes de maladie mentale soient intégrés ou établis tout près les uns des autres (par exemple, logements supervisés et établissements de soins de longue durée) pour que la transition de l'un à l'autre puisse se faire d'une façon efficace et sûre.

Que tous les efforts possibles soient faits pour permettre aux couples âgés de continuer à vivre ensemble ou tout près, indépendamment du niveau de service et de soutien dont chaque membre du couple a besoin.

## **CHAPITRE 8 : MILIEU DE TRAVAIL ET EMPLOI**

### ***Recommandation 31 (page 200)***

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) travaille avec les employeurs à l'élaboration et à la diffusion de pratiques de gestion exemplaires propices à la santé mentale au travail.

### ***Recommandation 32 (page 201)***

Que le Centre d'échange des connaissances créé dans le cadre de la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) aide employeurs, professionnels de la santé au travail et fournisseurs de soins de santé mentale à élaborer un langage commun, dans le but d'encourager la gestion des limitations fonctionnelles d'ordre mental, et à communiquer les pratiques exemplaires dans le domaine.

### ***Recommandation 33 (page 205)***

Que les employeurs accroissent le nombre de séances de counselling offertes dans le cadre des Programmes d'aide aux employés (PAE), surtout là où l'accès à d'autres services de santé mentale est limité.

Que des recherches soient entreprises pour évaluer les PAE et que les résultats soient communiqués par le Centre d'échange des connaissances que le Comité recommande de créer dans le cadre de la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) en vue d'accroître l'efficacité de ces programmes.

### ***Recommandation 34 (page 209)***

Que le ministère des Ressources humaines et du Développement social, par l'entremise du Fonds d'intégration pour les personnes handicapées, facilite la mise en œuvre dans tout le pays d'un programme d'assistance en milieu de travail pour aider les personnes ayant une maladie mentale à se trouver un emploi et à le conserver.

Que ce programme encourage la création d'entreprises dont les personnes souffrant de maladie mentale seront *à la fois* les exploitants et les propriétaires et appuie de telles entreprises.

Que ministère des Ressources humaines et du Développement social signale le nombre de personnes ayant une maladie mentale auxquelles le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées vient en aide.

### ***Recommandation 35 (page 212)***

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) travaille en étroite collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'avec les commissions des accidents de travail, les employeurs et les syndicats du pays à l'élaboration de pratiques exemplaires concernant les prestations liées au stress d'ordre professionnel.

### ***Recommandation 36 (pages 216-217)***

Que le niveau des prestations versées dans le cadre des programmes d'aide sociale destinés aux personnes ayant une maladie mentale et les revenus que celles-ci sont autorisées à gagner sans pénalité soient relevés de manière à alléger le fardeau financier de ces personnes et les encourager à travailler.

Que les bénéficiaires d'aide supplémentaire, comme le remboursement partiel de médicaments, conservent cette aide pendant une période prolongée lorsque leur revenu augmente à un point tel qu'ils n'auraient plus droit à une aide au logement ou pour faire face à d'autres frais de subsistance.

### ***Recommandation 37 (pages 220-221)***

Que les critères d'admissibilité au Régime de pensions du Canada-Invalidité (RPC-I) soient modifiés de manière à ce que les personnes souffrant de maladie mentale ne soient plus tenues de démontrer que leur maladie est grave et prolongée, mais seulement que leur maladie a été diagnostiquée, qu'elles sont inaptes au travail et qu'elles ont besoin d'un appui financier.



Que le gouvernement du Canada examine la façon dont il pourrait mieux coordonner les prestations de maladie versées dans le cadre de l'assurance-emploi (A-E) et les prestations versées dans le cadre du RPC-I et éliminer les obstacles structurels (notamment financiers) qui limitent les possibilités de réintégration professionnelle.

Que le gouvernement du Canada autorise le RPC à commanditer des recherches sur de nouvelles approches ciblant les personnes atteintes de maladies épisodiques, notamment d'ordre mental, et à faire des tests à ce sujet.

Que le gouvernement du Canada recherche des moyens d'encourager les employeurs à embaucher des personnes atteintes de maladie mentale, notamment en les exemptant des cotisations au RPC.

### ***Recommandation 38 (page 222)***

Que l'on modifie les prestations de maladie versées dans le cadre de l'assurance-emploi, de manière à faciliter l'admissibilité des personnes souffrant de maladie mentale. Il faudrait notamment réduire, pour ces dernières, le nombre d'heures à travailler depuis la dernière demande.

### ***Recommandation 39 (page 223)***

Que l'on modifie le critère d'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées, pour faciliter l'admissibilité des personnes ayant une maladie mentale, et que l'on relève le montant de ce crédit.

## **CHAPITRE 9 : LA TOXICOMANIE**

### ***Recommandation 40 (page 228)***

Qu'une partie de l'aide financière accordée par le Fonds de transition en santé mentale (voir le Chapitre 16) au soutien par les pairs serve à l'établissement et au maintien de groupes d'entraide pour les personnes aux prises avec une dépendance (y compris les joueurs compulsifs) et leur famille.

### ***Recommandation 41 (page 231)***

Que les ressources en matière de traitement de la toxicomanie visent également la dépendance aux substances licites telles que l'alcool, le tabac et les médicaments sur ordonnance, et les comportements comme le jeu compulsif.

### ***Recommandation 42 (page 232)***

Que les gouvernements provinciaux et territoriaux affectent une partie fixe des revenus tirés du jeu à des programmes de prévention, de sensibilisation et de traitement fondés sur des données probantes et à la recherche sur le jeu compulsif.

Que Statistique Canada s'assure qu'à l'instar de la consommation d'alcool et de drogues, le jeu compulsif au sein de la population est mesuré et fait l'objet de rapports à la suite de sondages réguliers.

### ***Recommandation 43 (page 235)***

Que le gouvernement du Canada évalue les résultats des programmes actuels axés sur les problèmes de dépendance des membres des Premières nations, des Inuits et des Métis.

Que les résultats de cette évaluation soient diffusés par le Centre d'échange des connaissances qui fera partie de la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) dans le but d'établir des modèles de traitement efficaces et d'élargir ces programmes de manière à accroître l'accès et à réduire les périodes d'attente.

Que les provinces et les territoires élaborent et mettent en œuvre des services fondés sur des données probantes et destinés aux personnes marginalisées ainsi que des programmes de prévention primaire et secondaire pour les populations à risque, c'est-à-dire les femmes, les enfants et les jeunes, les aînés et les personnes ayant des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

### ***Recommandation 44 (page 242)***

Qu'une partie des fonds consacrés au traitement de la toxicomanie qui proviendront du Fonds de transition en santé mentale soit affectée à l'élaboration de traitements intégrés de troubles concomitants, de même qu'à la recherche et à l'échange du savoir à cet égard.

Que les médecins de famille reçoivent, dans le cadre des programmes de médecine et de perfectionnement professionnel, de la formation visant à diagnostiquer l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF).

Que les médecins de famille reçoivent la formation appropriée sur les techniques d'intervention brève et d'entrevue pour reconnaître la consommation problématique conduisant à la toxicomanie.

### ***Recommandation 45 (page 249)***

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) établisse des partenariats avec les organismes nationaux de traitement de la toxicomanie et déploie des efforts pour atteindre l'objectif ultime d'intégration des secteurs de la maladie mentale et du traitement de la toxicomanie.

## CHAPITRE 10 : ENTRAIDE ET SOUTIEN PAR LES PAIRS

### ***Recommandation 46 (page 257)***

Que soient mis en place des programmes permettant de développer des capacités de leadership parmi les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille.

Que le Centre d'échange des connaissances (voir le Chapitre 16) contribue à cette entreprise en facilitant l'accès électronique à l'information et à l'assistance technique à l'intention des personnes ayant une maladie mentale et des membres de leur famille.

### ***Recommandation 47 (page 262)***

Qu'un financement soit établi par le truchement du Fonds de transition en santé mentale (voir le Chapitre 16) avec pour objectif précis :

- d'accroître le nombre de travailleurs rémunérés de soutien des pairs dans les organisations communautaires de santé mentale;
- de fournir un financement stable pour renforcer les initiatives existantes de développement favorisant l'entraide, en lancer des nouvelles (y compris les groupes familiaux) et bâtir un réseau d'initiatives d'entraide et de soutien des pairs couvrant tout le pays.

Que le gouvernement fédéral donne l'exemple, en développant les programmes innovateurs tels que le Programme national de soutien par les pairs à l'intention des membres actuels des Forces canadiennes et des anciens militaires, et appuie grâce à des niveaux de financement suffisants des programmes d'entraide et de soutien des pairs destinés à la clientèle relevant de la compétence fédérale.

### ***Recommandation 48 (page 263)***

Que des recherches soient entreprises pour :

- quantifier les avantages de l'entraide et du soutien par les pairs pour les participants;
- déterminer les économies que le système des soins de santé peut réaliser grâce à des initiatives de soutien par les pairs.

Qu'une partie de ces économies soit affectée au financement d'initiatives d'entraide et de soutien par les pairs.

### ***Recommandation 49 (page 265)***

Que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) appuient la recherche sur l'entraide et le soutien par les pairs et, pour retenir les projets de recherche à financer, adoptent un processus d'examen qui favorise et encourage les méthodologies fondées sur la participation que les personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille préfèrent et trouvent efficaces.

### ***Recommandation 50 (page 268)***

Que les mesures de responsabilisation relatives aux services de santé mentale et de traitement de la toxicomanie portent non seulement sur des questions de processus, comme le nombre de visites, les heures de consultation ou les sommes dépensées, mais aussi sur les résultats, comme le respect, la préservation de la dignité et l'insistance sur l'espoir et le rétablissement, car ce sont des aspects qui figurent parmi les principales préoccupations des personnes ayant une maladie mentale et les membres de leur famille.

### ***Recommandation 51 (page 271)***

Que les exigences en matière de responsabilisation établies pour les groupes d'entraide et de soutien par les pairs ne soient pas exagérément contraignantes et que l'on fasse en sorte que ces groupes puissent y répondre.

Que des procédures d'agrément et d'accréditation des initiatives d'entraide et de soutien par les pairs, dirigées par les usagers et les familles, soient élaborées et financées pour assurer la qualité et appuyer la contribution unique de ces initiatives.

### ***Recommandation 52 (page 273)***

Que les organisations existantes et nouvelles pour les usagers et leur famille soient financées à un niveau annuel durable.

Que de vastes coalitions d'organisations d'entraide et de soutien par les pairs soient constituées et financées pour que les organisations cessent d'être isolées et puissent former des réseaux les unes avec les autres.

## **CHAPITRE 11 : RECHERCHE, ÉTHIQUE ET PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE**

### ***Recommandation 53 (page 283)***

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) collabore avec des organismes de santé non gouvernementaux pour développer et renforcer leur capacité de financement afin de recueillir davantage de fonds pour la recherche sur la santé mentale et la toxicomanie.

### ***Recommandation 54 (page 283)***

Que les Instituts de recherche en santé du Canada cherchent activement d'autres possibilités de partenariats en recherche sur la santé mentale et la toxicomanie avec les secteurs privé et sans but lucratif.



### ***Recommandation 55 (page 284)***

Que les Instituts de recherche en santé du Canada officialisent l'implication des organismes non gouvernementaux de santé, des personnes ayant une maladie mentale et des membres de leur famille dans l'établissement des priorités de recherche sur la santé mentale et au niveau de la participation aux comités d'examen par les pairs.

### ***Recommandation 56 (page 287)***

Que le gouvernement du Canada engage 25 millions de dollars par an pour la recherche sur les aspects de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie touchant les essais cliniques, les services de santé et la santé de la population.

Que ces fonds soient administrés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), par le biais de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies sous l'autorité d'un conseil multilatéral et en consultation avec la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16).

Que ces 25 millions de dollars s'ajoutent au financement actuellement fourni aux IRSC.

### ***Recommandation 57 (page 287)***

Que le gouvernement du Canada, dans un laps de temps raisonnable, augmente son financement de la recherche en santé de façon à atteindre le niveau de 1 % des dépenses totales consacrées aux soins de santé.

### ***Recommandation 58 (page 288)***

Que les Instituts de recherche en santé du Canada, par l'intermédiaire de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, augmentent les fonds disponibles dans le but précis de recruter et former des chercheurs et d'effectuer des recherches cliniques sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie.

### ***Recommandation 59 (page 290)***

Que le Centre d'échange des connaissances créé par la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) comprenne, entre autres choses, une base de données sur Internet d'organismes et de possibilités de financement de la recherche, dans laquelle seraient indiqués les sujets et les lieux des recherches et, sous forme résumée, les résultats de recherche de tous les ordres de gouvernement, des universités et des organisations non gouvernementales.

Que le Centre d'échange des connaissances contribue également à la mise en commun des renseignements en organisant des conférences, des ateliers et des sessions de formation sur la recherche en santé mentale.

### ***Recommandation 60 (page 292)***

Que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), par le biais de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, accroissent considérablement leurs efforts en matière d'application des connaissances touchant la recherche sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie.

Que les IRSC collaborent étroitement avec le Centre d'échange des connaissances proposé, afin de faciliter l'échange des connaissances entre les décideurs, les dispensateurs de soins et les groupes de consommateurs.

### ***Recommandation 61 (page 294)***

Que les Instituts de recherche en santé du Canada, par le biais de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, collaborent étroitement avec la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16), les chercheurs, les organismes provinciaux et non gouvernementaux de financement de la recherche et les organisations représentant les personnes atteintes de maladie mentale ou de toxicomanie, afin d'élaborer un programme national de recherche sur la santé mentale, la maladie et la toxicomanie.

### ***Recommandation 62 (page 298)***

Que l'Agence de santé publique poursuive ses efforts en vue d'élaborer en temps voulu un système national complet de surveillance de la maladie mentale qui incorpore les clauses appropriées en matière de protection de la vie privée.

Que l'Agence de santé publique élargisse la portée des données recueillies de concert avec d'autres organismes, comme l'Institut canadien d'information sur la santé et Statistique Canada, ainsi qu'avec d'autres ordres de gouvernement et organismes qui recueillent des données pertinentes.

Que, pour la mise sur pied d'un système national complet de surveillance de la maladie mentale, l'Agence de santé publique collabore avec la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16).

### ***Recommandation 63 (page 300)***

Que le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche effectue une étude impliquant de vastes consultations pour savoir si l'Énoncé de politique des trois Conseils sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains offre des protections adéquates et une orientation suffisante pour les recherches impliquant des personnes ayant une maladie mentale ou une toxicomanie. Le groupe devrait également explorer la possibilité d'utiliser les porte-parole des patients dans le cas de personnes atteintes de maladie mentale qui participent à des recherches.

## CHAPITRE 12 : LA TÉLÉSANTÉ MENTALE AU CANADA

### ***Recommandation 64 (page 308)***

Que les provinces et territoires collaborent pour mettre en œuvre des accords d'autorisation et des politiques de rémunération qui permettront de développer les initiatives de télésanté mentale partout au pays.

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) collabore avec les provinces et les territoires en vue d'identifier et de résoudre tous les problèmes d'autorisation d'exercer et de rémunération qui sont en suspens.

### ***Recommandation 65 (page 310)***

Que les initiatives de télésanté mentale soient admissibles à un financement par le biais du Fonds pour l'adaptation des services de santé mentale (voir le Chapitre 16).

### ***Recommandation 66 (page 311)***

Que l'accord de financement entre l'Inforoute Santé du Canada et le gouvernement du Canada soit révisé de telle sorte que l'Inforoute Santé du Canada ne soit plus obligée de ne couvrir qu'un maximum de 50 % des coûts admissibles des projets de télésanté et puisse fixer, pour ses investissements dans les projets de télésanté, le même ratio que dans les autres projets.

### ***Recommandation 67 (page 311)***

Que le Centre d'échange des connaissances (voir le Chapitre 16) collabore avec les provinces et les territoires, ainsi qu'avec d'autres organismes comme l'Institut canadien d'information sur la santé, dans le but de mesurer la rentabilité de la prestation des soins de télésanté mentale comparativement aux modes de prestation traditionnels.

Que le Centre d'échange des connaissances contribue au développement d'outils d'évaluation pour les services de télésanté mentale.

### ***Recommandation 68 (page 312)***

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) encourage l'inclusion de cours en télésanté mentale dans les écoles de médecine et qu'elle collabore avec les provinces et les territoires, ainsi qu'avec les organismes professionnels concernés, pour offrir aux actuels fournisseurs de soins de santé de l'information sur la télésanté mentale par le biais de son Centre d'échange des connaissances.

## CHAPITRE 13 : LE RÔLE DIRECT DU FÉDÉRAL

### 13.1 LES PREMIÈRES NATIONS ET LES INUITS

#### ***Recommandation 69 (page 329)***

Que le gouvernement fédéral crée, pour les Premières nations et les Inuits, une instance fédérale semblable à celle de l'Enquêteur correctionnel, de l'Ombudsman des Forces canadiennes ou du Comité externe d'examen de la GRC.

Que cette instance soit habilitée à enquêter sur des plaintes individuelles de même que sur diverses préoccupations générales portant sur la prestation même des programmes et services fédéraux ayant une incidence sur la santé mentale des Premières nations et des Inuits.

Que le ou la responsable de cette instance soit, si possible, d'origine autochtone.

Que cette instance fasse rapport tous les ans au Parlement.

#### ***Recommandation 70 (page 330)***

Que Affaires indiennes et du Nord Canada, Santé Canada et tout autre ministère ayant la responsabilité directe de programmes ou de services offerts aux Premières nations et aux Inuits établissent un relevé annuel de leurs programmes et services respectifs, pour l'année en cours et les cinq dernières années.

Que ce relevé comprenne une description claire de chaque programme ou service, par exercice; des critères d'admissibilité; du nombre respectif de clients des Premières nations et des Inuits desservis par le programme, par lieu géographique; des budgets consentis et des sommes dépensées; ainsi que toute évaluation ayant été réalisée des résultats obtenus relatifs aux facteurs déterminants de la santé mentale.

Que ce relevé soit soumis au Parlement tous les ans à compter de 2008.

#### ***Recommandation 71 (page 331)***

Que le gouvernement fédéral fasse immédiatement réaliser une étude indépendante des modalités fédérales de prestation des programmes et services se rapportant à la santé des Premières nations et des Inuits dans son ensemble.

Que cette étude envisage diverses possibilités de prestation de ces services; fasse une évaluation claire de ces possibilités; et aboutisse au dépôt d'un rapport complet au Parlement, assorti de recommandations, en 2008.



## 13.2 LES DÉLINQUANTS SOUS RESPONSABILITÉ FÉDÉRALE

### ***Recommandation 72 (page 345)***

Que Service correctionnel Canada (SCC) élabore et mette en œuvre un ensemble de normes en soins de santé mentale applicable dans les établissements carcéraux et en milieu de transition, qui soit équivalent aux normes en vigueur dans les milieux accessibles à la population générale.

Que les normes de SCC soient fondées sur des données statistiques portant sur les délinquants sous responsabilité fédérale, leurs problèmes de santé mentale et de toxicomanie, notamment la prévalence de la maladie mentale, les traitements utilisés (psychothérapie, médication, etc.), les taux d'hospitalisation, etc.

Que la mise en œuvre par SCC de cet ensemble de normes fasse l'objet d'un examen annuel confié à un organisme indépendant ayant des compétences dans le domaine de la santé mentale, comme la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16).

Que les données servant de toile de fond aux normes soient rendues publiques et mises à la disposition des chercheurs à des fins d'analyse indépendante.

Que l'évaluation de rendement soit déposée au Parlement tous les ans à compter de 2008.

### ***Recommandation 73 (pages 346-347)***

Que Service correctionnel Canada fasse réaliser, par un professionnel reconnu, une évaluation clinique complète de la santé mentale de chaque délinquant, au plus tard dans les sept jours civils suivant son arrivée à l'unité de réception, afin de déterminer ses besoins en matière de soins de santé mentale ou de toxicomanie.

Que Service correctionnel Canada donne aux agents correctionnels et autres membres du personnel, dès leur entrée en fonction, une formation leur permettant de faire la distinction entre une crise de santé mentale et un problème de sécurité.

Que Service correctionnel Canada mette des services de psychothérapie à la portée des délinquants qui en ont médicalement besoin, et que ces services soient offerts par un psychiatre, un psychologue, un travailleur social ou un autre professionnel de la santé n'ayant pas la responsabilité d'évaluer le risque posé par le délinquant.

Que Service correctionnel Canada augmente la capacité de ses centres de traitement en y ajoutant des lits et du personnel.

Que Service correctionnel Canada mette immédiatement en œuvre dans tous les établissements correctionnels fédéraux des mesures de réduction du préjudice.

### ***Recommandation 74 (page 347)***

Que Service correctionnel Canada mette sur pied un système de prise en charge qui garantisse aux délinquants l'accès aux traitements de santé mentale dont ils ont besoin après leur mise en liberté, notamment l'accès, sans frais, aux médicaments nécessaires jusqu'à ce qu'ils bénéficient des services communautaires provinciaux ou territoriaux.

## **13.3 LES FORCES ARMÉES CANADIENNES**

### ***Recommandation 75 (page 356)***

Que le ministère de la Défense nationale fasse le relevé annuel de ses programmes et services de santé mentale.

Que ce relevé comprenne une description claire de chaque programme ou service comprenant le nombre de clients desservis, les budgets consentis et les sommes dépensées, et une évaluation des résultats obtenus.

Que ce relevé soit déposé au Parlement tous les ans à compter de 2008.

### ***Recommandation 76 (page 357)***

Que la Défense nationale exige de tout le personnel médical qu'il reçoive une formation relative aux traumatismes liés au stress opérationnel et que cette formation comprenne notamment :

- la consignation du détail des antécédents militaires et des circonstances ayant produit le traumatisme;
- la reconnaissance/détection des symptômes du traumatisme lié au stress opérationnel;
- la connaissance des diverses modalités de traitement;
- les méthodes de suivi à long terme.

Que la Défense nationale mette cette information à la disposition du personnel médical civil, au moyen de publications, de séminaires ou par d'autres tribunes publiques.

Que la Défense nationale étudie les moyens de promouvoir le recours plus large aux réseaux d'entraide et la mise à contribution accrue de la famille et de la collectivité.

### ***Recommandation 77 (page 357)***

Que la Défense nationale évalue les programmes et services actuellement offerts aux réservistes en matière de problèmes de santé mentale résultant de leur mobilisation, notamment les services visant le stress post-traumatique et la toxicomanie, et qu'elle fasse rapport au Parlement.

## **13.4 LES ANCIENS COMBATTANTS**

### ***Recommandation 78 (page 368)***

Qu'Anciens Combattants Canada, conjointement avec le ministère de la Défense nationale, établisse un relevé annuel des programmes et services de santé mentale, indiquant le nombre de clients desservis, les budgets accordés et les sommes dépensées, et les résultats obtenus.

Que ce rapport soit soumis au Parlement tous les ans à compter de 2008.

### ***Recommandation 79 (page 368)***

Que le gouvernement du Canada crée à l'intention des anciens combattants une instance semblable à celle de l'Enquêteur correctionnel, de l'Ombudsman des Forces canadiennes ou du Comité externe d'examen de la GRC.

Que cette instance soit habilitée à enquêter sur des plaintes individuelles de même que sur des préoccupations générales portant sur la prestation même des programmes et services fédéraux ayant une incidence sur le bien-être mental des anciens combattants.

Que cette instance fasse rapport tous les ans au Parlement à compter de 2007.

## **13.5 LA GENDARMERIE ROYALE DU CANADA**

### ***Recommandation 80 (page 375)***

Que le gouvernement fédéral subventionne un programme de formation des membres de la GRC sur la maladie mentale et les toxicomanies.

Que la GRC publie dès que possible en 2006 les résultats de l'analyse réalisée par le groupe de travail chargé d'étudier la question de l'invalidité à la GRC et les besoins en programmes et services.

Que la GRC crée un programme d'entraide pour ses membres, inspiré du modèle d'ACC/MDN dans le domaine du stress post-traumatique.

Que la GRC inscrive ces initiatives ainsi que d'autres programmes et services dans un relevé annuel des programmes et services offerts aux agents de la GRC.

Que ce relevé soit soumis au Parlement tous les ans à compter de 2008.

### ***Recommandation 81 (page 375)***

Que le Comité externe d'examen de la GRC procède à l'analyse des besoins de santé mentale des membres actifs et retraités de la GRC et fasse rapport au Parlement d'ici 2007.

## 13.6 LES IMMIGRANTS ET RÉFUGIÉS

### ***Recommandation 82 (page 383)***

Que le gouvernement fédéral crée une instance pour les immigrants et les réfugiés, semblable à l'Enquêteur correctionnel, à l'Ombudsman des Forces canadiennes ou au Comité externe d'examen de la GRC.

Que cette instance soit habilitée à enquêter sur des plaintes individuelles de même que sur des préoccupations générales portant sur la prestation même des programmes et services fédéraux ayant une incidence sur le bien-être mental des immigrants et des réfugiés.

Que cette instance fasse rapport au Parlement tous les ans.

### ***Recommandation 83 (page 384)***

Que Citoyenneté et Immigration Canada établisse un relevé annuel des ses programmes et services relatifs à la santé mentale, en indiquant notamment le nombre de clients desservis, les budgets consentis et les sommes dépensées, et les résultats obtenus, et en fasse rapport au Parlement à compter de 2008.

Que Citoyenneté et Immigration Canada, pour faciliter l'accès aux cours de langues officielles augmente les allocations de formation, améliore les horaires de cours et offre les cours dans des lieux plus accessibles.

## 13.7 LES EMPLOYÉS DE LA FONCTION PUBLIQUE FÉDÉRALE

### ***Recommandation 84 (page 391)***

Que le gouvernement fédéral s'inspire du modèle établi par la Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Illness pour coordonner ses politiques, programmes et services interministériels relatifs à la maladie mentale.

Que le gouvernement fédéral, en tant qu'employeur, fasse alliance avec d'autres secteurs et ordres de gouvernement, et notamment avec la Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Illness, pour stimuler et faciliter la mise en commun de pratiques exemplaires pouvant favoriser le mieux-être en milieu de travail et une meilleure santé mentale chez les employés.

Qu'en élaborant ses stratégies de promotion de la santé mentale en milieu de travail, le gouvernement fédéral mette l'accent sur des mesures pouvant réduire et, avec le temps, éliminer la stigmatisation de la maladie mentale.

### ***Recommandation 85 (page 391)***

Que l'Agence de gestion des ressources humaines de la fonction publique procède à l'évaluation annuelle des politiques, programmes et activités mises en place par le gouvernement fédéral afin de promouvoir la santé mentale dans la fonction publique.



Que ces évaluations se fondent sur des indicateurs de rendement clairs et notamment sur des sondages d'opinion servant à déterminer le degré de satisfaction des employés.

Que les évaluations servent de base à la modification des politiques, des programmes et des activités afin qu'ils soient mieux adaptés aux besoins des employés.

Que les résultats de ces évaluations, et les modifications qui en ont résulté, fassent l'objet d'un rapport annuel au Parlement à compter de 2008.

### **13.8 VERS UNE STRATÉGIE GLOBALE VISANT LA CLIENTÈLE FÉDÉRALE**

#### ***Recommandation 86 (pages 392-393)***

Que le gouvernement fédéral élabore une stratégie de santé mentale applicable à l'ensemble de la clientèle fédérale, tout en tenant compte des besoins particuliers de chaque groupe.

Que cette stratégie fixe des objectifs, notamment un calendrier de mise en œuvre et d'évaluation subséquente.

Que la stratégie ait pour objectif de faire du gouvernement fédéral un employeur modèle et un fournisseur modèle de service à ses divers clients.

#### ***Recommandation 87 (page 393-394)***

Que la stratégie de santé mentale que le gouvernement fédéral mettra au point s'inscrive dans une optique de santé publique et mise sur les facteurs déterminants de la santé mentale, et plus particulièrement sur les facteurs économiques, éducationnels, professionnels et sociaux qui ont une incidence sur la santé mentale de tous les clients fédéraux.

Que le gouvernement fédéral fasse rapport au Parlement en 2008 de ce qu'il entend mettre en œuvre comme stratégie de santé publique destinée aux clients fédéraux.

#### ***Recommandation 88 (page 394)***

Que le gouvernement fédéral élabore et mette immédiatement sur pied une campagne de lutte contre la stigmatisation pour aider tous ses groupes de clients.

#### ***Recommandation 89 (page 395)***

Que le gouvernement fédéral crée un mécanisme central de coordination des activités d'élaboration et de mise en œuvre des politiques, programmes et services relatifs à la santé mentale dans l'ensemble de ses ministères et organismes.

Que cette entité fédérale travaille en collaboration avec l'Enquêteur correctionnel, l'Ombudsman des Forces canadiennes et le Comité externe d'examen de la GRC et les autres instances semblables qui seront créées par les ministères pour faire en sorte que les besoins de chaque groupe client soient satisfaits.

Que cette entité fédérale coordonne et supervise les activités de ces diverses instances dans leur travail d'enquête et de résolution des préoccupations soulevées par les groupes de clients fédéraux concernant des services de santé mentale qui leur sont offerts.

Que cette entité fédérale fasse un rapport annuel au Parlement.

### ***Recommandation 90 (page 397)***

Que le gouvernement fédéral entreprenne immédiatement une évaluation des tous les régimes d'assurance mis à la disposition de ses clients afin d'en déterminer l'efficacité et l'applicabilité.

Que cette évaluation comprenne une appréciation comparative des avantages, de la protection en matière de santé mentale, de maladie mentale et de toxicomanie, des frais administratifs, et des résultats obtenus dans le cas de chaque régime d'assurance.

Que cette évaluation des régimes d'assurance fasse l'objet d'un rapport déposé au Parlement en 2008.

### ***Recommandation 91 (page 399)***

Que tous les ministères fédéraux qui ont la responsabilité directe d'offrir des programmes et services à certains groupes de clients – notamment les Premières nations et les Inuits, les délinquants sous responsabilité fédérale, les immigrants et les réfugiés, les anciens combattants, les Forces canadiennes, la GRC et les employés de la fonction publique fédérale – produisent un rapport annuel qui décrit la responsabilité fédérale et les programmes et services fédéraux et qui indique dans quelle mesure ceux-ci répondent aux besoins de santé mentale des clients visés.

Que ce rapport comprenne un relevé annuel de leurs programmes et services respectifs ainsi qu'une comparaison sur trois ans.

Que ce relevé décrive clairement, pour chaque programme ou service et par exercice financier, les critères d'admissibilité, le nombre de clients desservis, les budgets accordés et les sommes dépensées, et présente une évaluation des résultats obtenus par rapport aux facteurs déterminants de la santé mentale.

Que ce relevé soit déposé au Parlement tous les ans à compter de 2008.

## CHAPITRE 14 : LES PEUPLES AUTOCHTONES DU CANADA

### ***Recommandation 92 (page 404)***

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) établisse un Comité consultatif des Autochtones composé de représentants des communautés autochtones, dont elle établira la composition en consultation avec des organismes autochtones de manière à représenter les Premières nations, les Inuits et les Métis et refléter globalement la répartition géographique des collectivités autochtones dans le pays.

### ***Recommandation 93 (page 411)***

Qu'en priorité la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16), avec la participation pleine et entière de son Comité consultatif des Autochtones, élabore une stratégie en matière de bien-être et de guérison sur le plan de la santé mentale pour l'ensemble des peuples autochtones.

Que la stratégie énonce des buts, ainsi qu'un calendrier d'application, et des recommandations sur la façon d'évaluer les résultats.

Que la stratégie prévoie des approches distinctes pour les Premières nations, les Inuits et les Métis.

### ***Recommandation 94 (page 418)***

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16), en consultation avec son Comité consultatif autochtone, élabore, en tant que composante intégrale de la stratégie en matière de bien-être et de guérison dans le domaine de la santé mentale, un plan qui :

- dégagerait les principaux déterminants de la santé;
- évaluerait l'effet de ces déterminants sur la santé mentale;
- préciserait les mesures à mettre en place et
- établirait les calendriers et les niveaux de financement nécessaires pour encourager bien-être et guérison.

### ***Recommandation 95 (page 424)***

Que le gouvernement du Canada crée un Comité interministériel composé de sous-ministres des ministères assumant une responsabilité à l'égard des peuples autochtones et présidé par le Bureau du Conseil privé.

Que ce Comité interministériel prépare un rapport qu'il déposera au Parlement tous les deux ans sur l'incidence du travail de ces ministères sur le bien-être des peuples autochtones et, notamment, mais sans s'y limiter, sur leur santé mentale.

Que le rapport sur le bien-être des Autochtones comporte une liste de tous les programmes et services fédéraux propres à chaque groupe de peuples autochtones et précise les dépenses effectuées et l'incidence de ces dernières sur les résultats obtenus sur le plan de la santé et, notamment, de la santé mentale;

Que le Comité interministériel appuie des groupes de travail composés de représentants des Premières nations, des Inuits et des Métis et chargés de fournir des renseignements et des conseils et de vérifier le rapport.

### ***Recommandation 96 (page 433)***

Que le gouvernement du Canada travaille en étroite collaboration avec les provinces et territoires et les représentants des diverses collectivités autochtones à la mise sur pied des programmes et services jugés nécessaires par les peuples autochtones.

Que les critères de conception et de prestation des programmes et services jugés nécessaires tiennent compte du fait qu'il est important d'accroître la participation de la collectivité et d'assurer l'accommodement culturel et l'égalité d'accès.

Que tout mode de prestation de ces programmes et services comporte un mécanisme permanent de surveillance et d'évaluation par le public des résultats qu'aura obtenus l'organisme qui en assure le financement.

Que les critères de financement et de reddition de comptes soient rendus publics.

### ***Recommandation 97 (page 436)***

Que le gouvernement du Canada renouvelle le mandat de la Fondation autochtone de guérison et en assure le financement pendant trois autres années.

Qu'en priorité la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) et son Comité consultatif autochtone entreprennent une évaluation de l'efficacité et de l'efficacités de la Fondation autochtone de guérison.

Que les résultats de l'évaluation s'assortissent de recommandations concernant l'avenir de la Fondation autochtone de guérison et soient rendus publics.

### ***Recommandation 98 (page 440)***

Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces et les universités et collèges à l'établissement de cibles claires concernant les ressources autochtones en santé humaine.

Que le gouvernement du Canada finance des mesures visant à faciliter spécifiquement l'inscription des Autochtones à des programmes d'études menant à une carrière dans le secteur de la santé mentale.

Que le gouvernement du Canada accroisse son appui financier et social aux étudiants autochtones qui poursuivent ce type d'études.



### ***Recommandation 99 (page 444)***

Qu'en priorité la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) établisse des mesures visant à réduire les taux de suicide alarmants chez les peuples autochtones.

Que l'établissement de ces mesures fasse partie de son action prioritaire en matière de stratégie de guérison et de bien-être pour les autochtones.

Que le gouvernement du Canada mette sur pied un fonds conçu expressément pour lutter contre le suicide qui tienne compte des besoins distincts de chaque groupe d'Autochtones.

Que ce fonds comprenne des affectations particulières pour que l'on puisse mettre en place toutes les mesures que la Commission canadienne de la santé mentale aura prévues, pour que les Instituts de recherche en santé du Canada puissent intensifier leurs recherches sur le sujet et pour que l'Institut canadien d'information sur la santé, en collaboration avec l'Organisation nationale de la santé autochtone, puisse réunir des données précises sur la question.

### ***Recommandation 100 (pages 446-447)***

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) établisse des mesures visant à réduire les taux alarmants d'alcoolisme et de toxicomanie chez les peuples autochtones.

Que l'établissement de ces mesures fasse partie de son programme prioritaire visant une stratégie de guérison et de bien-être des Autochtones.

Que le gouvernement du Canada établisse un fonds affecté exclusivement à la lutte contre les toxicomanies qui tienne compte des besoins distincts de chaque groupe d'Autochtones.

Que ce fonds comprenne des affectations particulières pour que l'on puisse mettre en place toutes les mesures que la Commission canadienne de la santé mentale aura prévues, pour que les Instituts de recherche en santé du Canada puissent intensifier leurs recherches sur le sujet et pour que le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, en collaboration avec l'Organisation nationale de la santé autochtone, puisse réunir des données précises sur la question.

### ***Recommandation 101 (page 450)***

Que le gouvernement du Canada travaille avec l'Organisation nationale de la santé autochtone à l'évaluation de la pertinence de l'enquête régionale sur la santé des Premières nations, comme modèle de collecte de données sur d'autres peuples autochtones.

Que l'Institut canadien d'information sur la santé soit encouragé à fournir une analyse des déterminants de la santé pour chacun des peuples autochtones

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) collabore avec l'Institut canadien d'information sur la santé pour que l'on comprenne mieux les causes et l'incidence des maladies mentales.

***Recommandation 102 (page 455)***

Que le gouvernement du Canada analyse immédiatement le niveau actuel du financement fédéral consacré aux peuples autochtones.

Que ces analyses portent sur le financement nécessaire pour changer les principaux déterminants de la santé des peuples autochtones.

Que ces analyses comprennent des évaluations à court, à moyen et à long terme des besoins de financement.

Que le premier rapport que le Comité interministériel soumettra au Parlement (voir section 14.6.3) présente les résultats de ces analyses.

## **CHAPITRE 15 : PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE ET PRÉVENTION DES TROUBLES**

***Recommandation 103 (page 470)***

Que la santé mentale soit inscrite comme question de santé prioritaire immédiate dans la Stratégie pancanadienne intégrée en matière de modes de vie sains.

***Recommandation 104 (page 470)***

Que l'Agence de santé publique du Canada, en collaboration avec d'autres intervenants, produise un Guide canadien de la santé mentale et veille à en faire une vaste diffusion.

***Recommandation 105 (pages 472-473)***

Que le gouvernement fédéral engage des ressources suffisantes pour permettre à l'Agence de santé publique du Canada d'assumer la responsabilité première de la définition des priorités nationales en matière d'interventions pour la promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mentales et de travailler, de concert avec d'autres intervenants, à l'élaboration de mesures concrètes correspondant à ces priorités.

Que toutes les initiatives de promotion de la santé mentale et de prévention des maladies mentales prévoient des dispositions de surveillance et d'évaluation des résultats.

Que le Centre d'échange des connaissances (voir le Chapitre 16) collabore étroitement avec des organismes existants, tels que l'Institut canadien d'information sur la santé, Statistique Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada, pour recueillir et diffuser des données sur l'évaluation des interventions de promotion de

la santé mentale et de prévention des maladies mentales, y compris les campagnes de prévention du suicide.

Que, dans ce contexte, la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) explore la possibilité :

- d'élaborer des mesures communes pour évaluer les interventions de promotion de la santé mentale et de prévention des maladies mentales;
- d'analyser les initiatives stratégiques fédérales pour en déterminer les répercussions probables sur la santé mentale;
- de cerner des groupes de problèmes ou de populations à risque qui ne font actuellement l'objet d'aucune mesure.

### ***Recommandation 106 (pages 476-477)***

Que le gouvernement fédéral appuie les efforts de l'Association canadienne pour la prévention du suicide et d'autres organismes travaillant à l'élaboration d'une stratégie nationale de prévention du suicide.

Que la Commission canadienne de la santé mentale (voir le Chapitre 16) collabore étroitement avec tous les intervenants, notamment dans le but :

- d'élaborer des normes et des protocoles cohérents pour la collecte de renseignements sur les décès par suicide, les tentatives de suicides qui n'ont pas abouti et les pensées suicidaires;
- d'intensifier l'étude et la diffusion des facteurs de risque, des signes précurseurs et des facteurs de protection pour les personnes, les familles, les collectivités et la société;
- d'appuyer l'établissement d'un programme national de recherche sur le suicide, selon les modalités proposées par les Instituts de recherche en santé du Canada.

## **CHAPITRE 16 : INITIATIVES NATIONALES POUR LA SANTÉ MENTALE**

### ***Recommandation 107 (page 496)***

Que la Commission canadienne de la santé mentale soit constituée et entre en activité d'ici le 1<sup>er</sup> septembre 2006.

Que les principes directeurs, le mandat, le mode de fonctionnement et les activités de la Commission canadienne de la santé mentale correspondent à la description donnée aux sections 16.2.2 à 16.2.5 du présent rapport.

Que la composition du conseil d'administration de la Commission et de son personnel corresponde à la description donnée aux sections 16.2.6 et 16.2.7 du présent rapport.

Que le gouvernement du Canada affecte 17 millions de dollars par an au fonctionnement et aux activités de la Commission; de ce montant, 5 millions de dollars par an seraient consacrés à une campagne nationale contre la stigmatisation, 6 millions de dollars par an à la création du Centre d'échange des connaissances et 6 millions de dollars par an au fonctionnement de la Commission.

### ***Recommandation 108 (pages 507-508)***

Que le gouvernement du Canada crée un Fonds de transition en santé mentale pour accélérer la transition vers un système où la prestation des services en santé mentale se fera essentiellement dans la collectivité.

Que les sommes versées dans ce fonds soient mises à la disposition des provinces et des territoires au prorata de la population et que la gestion du Fonds soit confiée à la Commission canadienne de la santé mentale dont la création a été entérinée par tous les ministres de la Santé à l'exception de celui du Québec.

Que les provinces et les territoires puissent se prévaloir du Fonds pour financer un panier de services communautaires :

- qui autrement n'auraient pas vu le jour, c'est-à-dire qu'ils représentent un surcroît de dépenses par rapport aux dépenses courantes augmentées de la hausse annuelle normale des dépenses globales de santé;
- qui faciliteront la transition vers l'établissement d'un système reposant essentiellement sur la prestation des services en santé mentale dans la collectivité.

Que, dans le contexte du Fonds de transition en santé mentale, le gouvernement du Canada lance une Initiative d'aide au logement pour la santé mentale afin de financer l'aménagement de logements abordables et des programmes de suppléments au loyer pour donner aux personnes atteintes de maladie mentale les moyens de louer un appartement au taux du marché.

Que, dans la gestion du volet logement du Fonds de transition en santé mentale, la Commission canadienne de la santé mentale travaille en étroite collaboration avec la Société canadienne d'hypothèques et de logement.

### ***Recommandation 109 (page 509)***

Que le gouvernement fédéral verse aux territoires une somme supplémentaire qui viendrait s'ajouter à l'affectation provenant du Fonds de transition en santé mentale, calculée au prorata de la population, en vue de les aider à répondre aux besoins des collectivités éloignées, isolées et non urbaines.

### ***Recommandation 110 (page 509)***

Que l'utilisation des sommes provenant du Fonds de transition en santé mentale fasse l'objet d'une vérification externe, menée par les vérificateurs généraux des provinces, pour que les dépenses soient conformes aux deux objectifs du Fonds de transition, à savoir :



- a) financer les services et soutiens communautaires de santé mentale et
- b) augmenter le montant total que chaque gouvernement consacre à l'amélioration de la santé mentale et au traitement des maladies mentales.

### ***Recommandation 111 (page 511)***

Que le Panier de services communautaires, un des éléments du Fonds de transition en santé mentale, soit doté d'un budget moyen de 215 millions de dollars par an sur une période de dix ans, pour un total de 2,15 milliards de dollars.

### ***Recommandation 112 (pages 515-516))***

Que le gouvernement du Canada investisse 2,24 milliards de dollars sur dix ans dans l'Initiative d'aide au logement pour la santé mentale, qui ferait partie du Fonds de transition en santé mentale.

Que le but de l'Initiative soit de faire en sorte que la proportion de personnes atteintes de maladie mentale qui ont besoin d'un logement abordable de qualité et de taille convenables, actuellement de 27 p. cent, soit ramenée à la moyenne nationale des gens qui ont le même besoin (15 p. cent), en permettant à 57 000 personnes atteintes de maladie mentale d'avoir accès à un logement abordable.

Que, pendant la durée de l'Initiative, 60 p. cent de ses fonds servent à verser des suppléments au loyer à des personnes atteintes de maladie mentale qui ne pourraient pas autrement se payer un logement au prix du marché, et 40 p.cent soient destinés à la construction de nouvelles unités de logement abordable.

Que, pour que le plus grand nombre de personnes possible bénéficie d'une aide immédiate, 80 p.cent des fonds disponibles soient affectés aux suppléments au loyer pendant les trois premières années de l'Initiative et que, durant cette période, le gouvernement fédéral assume la totalité de ces suppléments, après quoi ce coût sera partagé selon les ententes existantes entre le fédéral, les provinces et les territoires.

Que soient encouragées des approches innovatrices de la part des gouvernements, des autorités sanitaires et des organisations sans but lucratif, comme le regroupement de subventions en vue de former des partenariats avec des locataires pour l'achat de logements.

Qu'au terme des dix ans d'existence de l'Initiative, la Société canadienne d'hypothèques et de logement soit mandatée pour faire en sorte que le pourcentage de personnes atteintes de maladie mentale qui ont besoin d'un logement abordable de qualité et de taille convenables équivaille à celui de la population en général.

### ***Recommandation 113 (page 519)***

Que le gouvernement du Canada inclue dans le Fonds de transition 50 millions de dollars par an, qui seraient versés aux provinces et aux territoires pour des programmes et services de proximité, de traitement et de prévention destinés aux personnes qui ont des troubles concomitants. Comme pour le reste du Fonds de transition, cette somme serait gérée par la Commission canadienne de la santé mentale, mais, dans ce cas-ci, en collaboration étroite avec le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, les provinces, les territoires et d'autres intervenants.

### ***Recommandation 114 (page 520)***

Que le gouvernement du Canada verse aux provinces et aux territoires 2,5 millions de dollars par an pour les aider à concrétiser leurs plans de télésanté mentale. Cette somme ferait partie du Fonds de transition en santé mentale et serait administrée par la Commission canadienne de la santé mentale.

### ***Recommandation 115 (page 520)***

Que le gouvernement du Canada verse aux provinces et aux territoires 2,5 millions de dollars par an pour des programmes d'entraide et de soutien par les pairs. Cette somme ferait partie du Fonds de transition en santé mentale et serait administrée par la Commission canadienne de la santé mentale.

### ***Recommandation 116 (page 521)***

Que le gouvernement fédéral engage immédiatement 25 millions de dollars supplémentaires par an pour la recherche sur les aspects de la santé mentale, de la maladie mentale et de la toxicomanie touchant les essais cliniques, les services de santé et la santé de la population.

Que ces fonds soient administrés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), par le biais de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies sous l'autorité d'un conseil multilatéral et en consultation avec la Commission canadienne de la santé mentale.

Que ces 25 millions de dollars s'ajoutent au financement actuellement fourni aux IRSC.

### ***Recommandation 117 (page 522)***

Que, pour générer les recettes supplémentaires qui seront à l'origine des investissements fédéraux recommandés pour la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie, le gouvernement du Canada augmente les droits d'accise sur les boissons alcoolisées de 5 cents par consommation standard.

***Recommandation 118 (page 523)***

Que le gouvernement du Canada réduise de 5 cents par consommation le droit d'accise sur la bière dont la teneur en alcool se situe entre 2,5 % et 4 % et supprime complètement le droit d'accise sur la bière dont la teneur en alcool est inférieure à 2,5 %.

**ANNEXE B:**

**LISTE DES TÉMOINS AYANT COMPARUS DEVANT LE COMITÉ  
-PREMIÈRE SESSION DE LA 38<sup>E</sup> LÉGISLATURE  
(4 OCTOBRE 2004 — 29 NOVEMBRE 2005)**

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
À titre personnel	Bonita Allan	6 juin 2005	18
À titre personnel	Francesca Allan	6 juin 2005	18
À titre personnel	Lionel Berger	16 février 2005	6
À titre personnel	Edouardine Boudreau	11 mai 2005	15
À titre personnel	Monette Boudreau	11 mai 2005	15
À titre personnel	Lembie Buchanan	16 février 2005	6
À titre personnel	Pat Capponi	15 février 2005	5
À titre personnel	Geraldine Cardinal	9 juin 2005	21
À titre personnel	Richard Casey	15 février 2005	5
À titre personnel	Barbara Chatelain	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
À titre personnel	Raymond Cheng	17 février 2005	7
À titre personnel	Crushing, Graham	15 février 2005	5
À titre personnel	Michèle Dawson	21 juin 2005	23
À titre personnel	Harold Dunne	14 juin 2005	22
À titre personnel	Roslyn Durdy	15 février 2005	5
À titre personnel	Louise Elliott	16 février 2005	6
À titre personnel	Ron Fitzpatrick	14 juin 2005	22
À titre personnel	Helen Forristall	14 juin 2005	22
À titre personnel	Phyllis Grant-Parker	16 février 2005	6
À titre personnel	Julie Haubrich	16 février 2005	6
À titre personnel	Donna Huffman	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
À titre personnel	Deborah Jackman	14 juin 2005	22
À titre personnel	Ruth Johnson	6 juin 2005	16-18
À titre personnel	Soeur Johanna Jonker	1 <sup>er</sup> juin 2005	16



ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
À titre personnel	Honorable Juge Douglas Carruthers	16 février 2005	6
À titre personnel	Honorable Juge Richard D. Schneider	16 février 2005	6
À titre personnel	Susan Kilbridge-Roper	9 mai 2005	15
À titre personnel	Charles Leblanc	11 mai 2005	15
À titre personnel	George MacDonald	9 mai 2005	15
À titre personnel	Gail MacLean	16 juin 2005	22
À titre personnel	Adrienne Magennis	15 février 2005	5
À titre personnel	Rafe K.Mair	8 juin 2005	19
À titre personnel	Roman Marshall	31 mai 2005	16
À titre personnel	Tara Marttinen	16 février 2005	6
À titre personnel	Carolyn Mayeur	15 février 2005	5
À titre personnel	Rona Maynard	16 février 2005	6
À titre personnel	Neil McQuaid	15 février 2005	5
À titre personnel	Sheila Morrison	9 mai 2005	15
À titre personnel	Roy Muise	9 mai 2005	15
À titre personnel	Chef Susan Levy Peter,	11mai 2005	15
À titre personnel	Darrell C. Powell	15 février 2005	5
À titre personnel	Doris Ray	6 juin 2005	18
À titre personnel	Gregg Reddin	16 juin 2005	22
À titre personnel	Dr. Ian Reid	16 juin 2005	22
À titre personnel	David Reville	15 février 2005	5
À titre personnel	Sven Robinson	7 juin 2005	19
À titre personnel	Robert J.Ryan	14 juin 2005	22
À titre personnel	Sandra Schwartz	16 février 2005	6
À titre personnel	Scott Simmie	16 février 2005	6
À titre personnel	Richard Smith	15 février 2005	5
À titre personnel	Morra Stewart	16 février 2005	6
À titre personnel	Allan Strong	15 février 2005	5

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
À titre personnel	Joyce Taylor	9 mai 2005	15
À titre personnel	Sheila Wallace-Hayes	9 mai 2005	15
À titre personnel	Don Weitz	16 février 2005	6
À titre personnel	Norrah Whitney	15 février 2005	5
À titre personnel	Rob Wipond	6 juin 2005	18
Aboriginal Survivors for Healing	Tarry Hewitt, coordonnatrice de projet	16 juin 2005	22
Across Boundaries – Centre ethnoracial de santé mentale	Martha Ocampo, co-directrice	17 février 2005	7
Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission	Bill Bell, directeur des services résidentiels	9 juin 2005	21
	Murray Finnerty, premier dirigeant		
	Dave Rodney, président		
Alberta Alliance on Mental Illness and Mental Health	George Lucki, président	9 juin 2005	21
Alberta Mental Health Board	Elsie Bastien, coordonnatrice des liaisons avec les Autochtones	9 juin 2005	21
	Sharon Steinhauer, membre du conseil d'administration		
Alberta Mental Health Board, Wisdom Committee	Gloria Laird, coprésidente	9 juin 2005	21
	Sykes Powderface, coprésidente		
Alberta Mental Health Self Help and the National Network for Mental Health	Carmela Hutchinson, présidente	9 juin 2005	21
Alcohol and Drug Recovery Association of Ontario (ADRA) and Addiction Intervention Association	Jeff Wilbee, directeur général	21 sept. 2005	28
Alliance pour la maladie mentale et la santé mentale au Manitoba	Carol Hiscock, membre	31 mai 2005	16
Alliance pour la maladie mentale et la santé mentale canadienne	Phil Upshall, directeur exécutif	21 avril 2005	13
	Dr John Service, président		
Anciens combattants du Canada	Brian Ferguson, sous-ministre adjoint, Services aux anciens	23 février 2005	8

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
	combattants		
Assemblée des chefs du Manitoba	Chef Norman Bone	31 mai 2005	16
	Chef Ron Evans		
	Christina Keeper, équipe de prévention du suicide		
	Irene Linklater, directrice de recherche, Unité de recherche et d'élaboration des politiques	1 <sup>er</sup> juin 2005	
	Kathleen McKay, Conseil de la jeunesse	31 mai 2005	
	Amanda Meawasige, Conseil de la jeunesse		
	Gwen Wasicuna, Conseil de la jeunesse		
	Jason Whitford, coordonnateur, Conseil de la jeunesse		
Assemblée des Premières nations	Dre Valérie Gideon, directrice, Service de santé et du développement social	20 sept. 2005	23
	Chief A-in-chut (Shawn Atleo, chef régionale de la Colombie-Britannique)	21 juin 2005	27
Association canadienne de la santé mentale, division de la Nouvelle-Écosse	Carole Tooton, directrice exécutive	9 mai 2005	15
Association canadienne de psychologie	John Arnett, président	20 avril 2005	13
Association canadienne de sécurité agricole	Marcel Hacault, directeur exécutif	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
	Kim Moffat, conseiller, Manitoba Farm and Rural Stress Line		
Association canadienne de sécurité agricole	Janet Smith, gestionnaire du Manitoba Farm and Rural Stress Line	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
Association Canadienne des Sociétés Elizabeth Fry	Kim Pate, directrice exécutive	16 février 2005	6

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Association canadienne pour la prévention du suicide	Paul Links, DM, président, professeur en psychiatrie, Université de Toronto	17 février 2005	7
Association canadienne pour la santé mentale	Penelope Marrett, chef de la direction	20 avril 2005	13
Association canadienne pour la santé mentale (bureau de Toronto)	Steve Lurie, directeur exécutif	17 février 2005	7
Association canadienne pour la santé mentale, Division de l'Ontario	Mary-Ann Baynton, directrice	5 juillet 2005	25
Association canadienne pour la santé mentale, division du Nouveau-Brunswick	Armand Savoie, président	11 mai 2005	15
Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Terre-Neuve-et-Labrador	Geoff Chaulk, directeur exécutif	15 juin 2005	22
Association canadienne pour la santé mentale, section de l'Alberta	Peter Portlock, directeur exécutif	9 juin 2005	21
Association canadienne pour la santé mentale, section de la Colombie-Britannique	Bev Gutray, directrice exécutive	6 juin 2005	18
Association canadienne pour la santé mentale, section de la Saskatchewan	David Nelson, directeur exécutif	2 juin 2005	17
Association canadienne sur la santé mentale (I.-P.-É.) Groupe de travail sur les besoins en matière de soutien	Bonnie Arnold, directrice exécutive associé	16 juin 2005	22
Association des hôpitaux de l'Ontario	Dr. Paul Garfinkel, président, Comité de travail sur la santé mentale	17 février 2005	7
Association des infirmières et infirmiers du Canada	Christine Davis, présidente, Fédération canadienne des infirmières et infirmiers en santé mentale	20 avril 2005	13
Association des psychiatres du Canada	Dr Blake Woodside, président	20 avril 2005	13



ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Association médicale canadienne	Dr. Albert Schumacher, président	20 avril, 2005	13
	Dr. Isra Levy, administratrice médicale en chef et directrice, Bureau de la santé publique		
Association psychiatrique de la Saskatchewan	Dr. David Keegan, membre	2 juin 2005	17
	Dr. Dhanpal Natarajan, ancien président		
	Dr. Annu Thakur, membre		
Association des psychiatres de Terre-Neuve et le Labrador	Ted S. Callanan, président	15 juin 2005	22
Atlantic Association of Addiction Executives:	Greg Purvis, président	21 sept. 2005	28
Au coeur des familles agricoles	Maria Labrecque-Duchesneau, directrice générale	21 juin 2005	23
BC Alliance for Accountable Mental Health and Addictions Services	John Russell, président	7 juin 2005	19
Bluewater District School Board	Michelle Forge, surintendante des services aux étudiants	6 mai 2005	14
British Columbia Psychogeriatric Association	Penny MacCourt, membre du conseil d'administration et ancienne présidente	8 juin 2005	20
Bureau d'assistance à l'enfance et à la famille de l'Ontario	Judy Finlay, intervenante en chef	6 mai 2005	14
Bureau de l'enquêteur correctionnel du Canada	Nathalie Neault, directrice des enquêtes	7 juin 2005	19
	Howard Sapers, enquêteur correctionnel du Canada		
Bureau de l'ombudsman de la Nouvelle-Écosse	Dwight Bishop, ombudsman	10 mai 2005	15
	Christine Brennan, superviseure, Services pour les jeunes et les personnes âgées		
Canadian National Committee for Police/Mental Health Liaison	Dr. Dorothy Cotton, coprésidente, psychologue	16 février 2005	6

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Capital District Health Authority	Stephen Ayr, directeur de la recherche	9 mai 2005	15
Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies	Michel Perron, directeur général	21 sept. 2005	28
	Dr John Weekes, analyste principal de recherche		
Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba	Randall Fransoo, chercheur	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie – Université du Québec à Montréal	Sylvaine Raymond, coordonnatrice de la recherche	5 juillet 2005	25
Centre de recherche sur la santé des Autochtones, Université du Manitoba	Dr Javier Mignone, associé de recherche	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
Centre de rétablissement Shepody	Bernard Galarneau, psychologue et directeur des politiques	11 mai 2005	15
Centre de santé IWK	Andy Cox, bénéficiaire et défenseur des soins de santé mentale	6 mai 2006 10 mai 2005	14 15
	Wade Junek, psychiatre consultant, Services de traitement de jour	10 mai 2005	15
	Susan Mercer, vice-présidente intérimaire, Programme en santé mentale pour les enfants et les adolescents		
	Herb Orlik, directeur clinique, chef de psychiatrie		
Centre de toxicomanie et de santé mentale	Jennifer Barr, consultante en éducation et publication	8 juin 2005	20
	Diana Capponi	15 février 2005	5
	Margaret C. Flower, conseillère clinicienne	8 juin 2005	20
	Betty Miller, coordonnatrice du Conseil pour la famille	15 février 2005	5

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Centre de toxicomanie et de santé mentale	Wayne Skinner, directeur de clinique, Programme des troubles concomitants	21 sept. 2005	28
Centre des services sociaux de Sept-Îles	Dre Manon Charbonneau, psychiatre	21 juin 2005	23
Centre for Addictions Research of BC, Université de Victoria	Tim Stockwell, directeur	21 sept. 2005	28
Centre Jean Tweed	Nancy Bradley, directrice exécutive	21 sept. 2005	28
Centre Laurel	Deborah Palmer, directrice clinique	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
Citoyenneté et Immigration Canada	Dre Sylvie Martin, directrice intérimaire, Élaboration du programme de santé de l'immigration	23 février 2005	8
Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées	Faith Malach, directrice exécutive	8 juin 2005	20
Coast Foundation Society/Coast Mental Health Foundation	Darrell J. Burnham, directeur exécutif	6 juin 2005	18
Collège des infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés du Manitoba	Dawn Bollman, présidente	31 mai 2005	16
Collège des infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés du Manitoba	Annette Osted, directrice exécutive	31 mai 2005	16
Collège des médecins de famille	Dre Louise Nasmith, présidente désignée et présidente du conseil d'administration	21 juin 2005	23
Comité consultatif des familles des Services de santé mentale de Vancouver	Joan Nazif, présidente	6 juin 2005	18
Comité consultatif sur la santé mentale et les toxicomanies, Five Hills Health Region	Darrell Downton, coprésident	2 juin 2005	17
	Les Gray, coprésident		
	Anne-Marie Ursan, gérante, Services de réhabilitation		

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées	Lembi Buchanan, présidente, membre et ressource aux communications	5 juillet 2005	25
Comité provincial sur la prévention du suicide	Patricia Doyle, coprésidente	16 juin 2005	22
Commission de la santé et des services sociaux des Premières nations du Québec et du Labrador	Jules Picard, coordonnateur des services sociaux	21 juin 2005	23
	Isabelle Wood, coordonnatrice technique sur les questions des crises sociales		
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse	Lucie France Dagenais, chercheuse	5 juillet 2005	25
Commission des plaintes du public contre la GRC	Shirley Heafey, présidente	10 mai 2005	15
Connections Clubhouse	Nancy Beck, directrice	9 mai 2005	15
Consumer/Survivor Information Resource Centre	Helen Hook, coordonnatrice	15 février 2005	5
Consumers Health Awareness Network Newfoundland and Labrador (CHANNAL)	Joan Edwards-Karmazyn, gestionnaire	14 juin 2005	22
Crisis Intervention and Suicide Prevention Centre of British Columbia	Ian Ross, directeur administratif	7 juin 2005	19
Défense nationale	Brigadier-général Hilary F Jaeger, conseillère médicale	23 février 2005	8
	Colonel D.R. Boddam		
Depression and Manic Depression Support Group Regina	Frank Dyck	2 juin 2005	17
Développement organisationnel et santé mentale	Elizabeth Smailes, directrice	5 juillet 2005	25
Développement social Canada	Cecilia Muir, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées	21 avril 2005	13
	Georges Grujic, directeur, Programmes, Bureau de la condition des personnes handicapées		



ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Dilico Ojibway Child and Family Services	Arnold Devlin	20 sept. 2005	27
Direction de la santé, Inuit Tapiriit Kanatami	Larry Gordon, président, Comité national sur la santé des Inuits	21 avril 2005	13
École de sciences infirmières, Université York	Dre Cheryl Van Daalen	6 mai 2005	14
Empowerment Council	Jennifer Chambers, coordonnatrice du conseil d'habilitation	15 février 2005	5
	Randy Pritchard	16 février 2005	6
Families for Early Autism Treatment	Dre Sabrina Freeman, directrice exécutive	7 juin 2005	19
Farm Stress Line Advisory Group	Ken Imhoff, gérant	2 juin 2005	17
Farm Stress Line Advisory Group	Lil Sabiston, présidente	2 juin 2005	17
Fondation autochtone de guérison	Dre Gail Valaskakis, directrice de la recherche	20 sept. 2005 et 21 juin 2005	23-27
Fondation canadienne de la recherche en psychiatrie	Judy Hills, directrice exécutive	6 mai 2005	14
Fondation manitobaine de lutte contre les dépendances	Jim Robertson, président	31 mai 2005	16
	John Borody, chef de la direction		
From the Heart – Three Voices	Patricia Commins, enseignante à la retraite	15 février 2005	5
	Michael Flaxman, bénévole		
	Douglas Millstone, avocat, Droit de la famille		
Gendarmerie royale du Canada	Sergent-chef Michel Pelletier, directeur, Service de sensibilisation aux drogues	21 sept. 2005	28
Health and Community Services	Kim Baldwin, Director of Mental health and Addictions	14 juin 2005	22
Health and Social Services, Province of Prince Edward Island	Dre Tina Pranger, consultante en santé mentale	16 juin 2005	22
Health Care Corporation of St. John's Region	Ian Shortall, chef de division, Programme Bridges	14 juin 2005	22

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Home-Based Spiritual Care	Soeur Lena Mangalam	21 juin 2005	23
Hong Food Mental Health Association	Raymond Chung, directeur exécutif	17 février 2005	7
Hôpital de recherche Douglas	Dre Mimi Israël, psychiatre en chef, codirectrice, Direction des activités clinique; professeur agrégée, Département de psychiatrie, Université McGill	6 mai 2005	14
	Dr Ashok Malla, directeur de la recherche	16 février 2005	6
Hôpital général de Vancouver	Dre Martha Donnelly, chef, Service de gériatrie communautaire	8 juin 2005	20
Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario	Dr. Simon Davidson, Chief of Staff	6 mai 2005	14
	Dr Ian Manion, psychologue		
Hôpital Waterford	Geralyn Dalton, infirmière praticienne, Unité de séjour de courte durée	14 juin 2005	22
Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada	Judith Shamian, présidente-directrice générale	11 mai 2005	15
	Gordon Milak, VON, Middlesex-Elgin	17 février 2005	5
Initiative canadienne de collaboration en santé mentale	Dr. Nick Kates, président	17 février 2005	7
Institut de la santé des femmes et des hommes	Madeline Boscoe	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
Institut de recherche en promotion de la santé, Université de la Colombie-Britannique	Marc Corbière, professeur adjoint	5 juillet 2005	25
Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, Centre de recherche de l'Hôpital Douglas	Dr. Rémi Quirion, directeur scientifique	21 juin 2005	23
Inuit Tapiriit Kanatami	Onalee Randell, directrice de la santé	20 sept. 2005	27
L'Abri en Ville	Audrey Bean, présidente	21 juin 2005	23

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
La Société pour Les Troubles de l'Humeur du Canada	Rennie Hoffman, directeur exécutif	7 juin 2005	19
Le Centre Gerstein	Dre Reva Gerstein, présidente et fondatrice	15 février 2005	5
	Paul Quinn, directeur		
Ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse, Direction générale des services de santé mentale	John Campbell, directeur, Services de santé mentale pour adultes	9 mai 2005	15
	Linda Smith, directrice exécutive intérimaire, Services de santé mentale des enfants et traitement de la toxicomanie		
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée	Carrie Hayward, directrice intérimaire, Département de la santé mentale et des addictions, Division santé communautaire	15 février 2005	5
	Douglas Dixon, analyste principal des programmes		
Ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick	Barbara Whitenect, directrice intérimaire, Services à l'enfance et à la jeunesse	6 mai 2005	14
	France Daigle, coordonnatrice provinciale, Programme de prévention du suicide	11 mai 2005	15
	Honorable Elvy Robichaud, ministre		
	Ken Ross, sous-ministre adjoint, Services de santé mentale		
National Indian & Inuit Community Health Representatives Organization	Debbie Dedam-Montour, directrice exécutive	20 sept. 2005	27
Native Mental Health Association	Bill Mussell, président	20 sept. 2005	27
Native Psychologists of Canada	Dr Arthur W. Blue, psychologue	20 sept. 2005	27

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Newfoundland and Labrador Early Psychosis Program	Dr. Kellie LeDrew, directrice, services cliniques	15 juin 2005	22
Nodin Counselling	James Morris, directeur exécutive	20 sept. 2005	27
North Peace Tribal Council	Lorraine Boucher, directrice des programmes de santé	20 sept. 2005	27
Nunavut Kamatsiaqtut Help Line	Sheila Levy, présidente	20 sept. 2005	27
Older Persons, Mental Health and Addictions Network of Ontario	Suzanne Crawford, responsable de programme	8 juin 2005	20
Ontario Council of Alternative Businesses	Becky McFarlane, coordonnatrice des partenariats	15 février 2005	5
Ontario Federation of Community Mental Health and Addiction	David Kelly, directeur exécutif	21 sept. 2005	28
Options Outreach Employment Inc.	Karen MacFarlane, gestionnaire, conseillère en emploi	11 mai 2005	15
Organisation nationale de la santé autochtone	Bernice Downey, directrice exécutive	21 avril 2005	13
	Donna Lyon, directrice	20 sept. 2005	27
Our Voice/Notre Voix	Eugène Leblanc, éditeur et rédacteur en chef	11 mai 2005	15
Partnership for Consumer Empowerment	Jason Turcotte, Bureau de l'Association canadienne de la santé mentale à Portage-la-Prairie	31 mai 2005	16
Pauktuutit Inuit Women's Association	Jennifer Dickson, directrice exécutive Leesie Nagitarvik	20 sept. 2005	27
Police régionale d'Halifax	Christopher McNeil, chef adjoint	10 mai 2005	15
Programme du Centre Fitzroy	Tom MacLeod	16 juin 2005	22



ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Programmes de soins en santé mentale de l'Office régional de la santé de Brandon	Albert Hajes, coordonnateur régional, Programmes de santé mentale	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
	Elaine Morris, travailleuse spécialisée en santé mentale, Projet de suivi sur la médication des enfants, Programme de santé mentale de Brandon et de la division scolaire de Brandon		
	Brent White, gestionnaire de programme, Services en résidentiels et de soutien		
Providence Health Care	Dr Allan Burgmann, professeur adjoint d'enseignement clinique, psychiatre, Université de la Colombie-Britannique	7 juin 2005	19
	Dre Kristin Sivertz, médecin directeur du programme de santé mentale et chef du département de psychiatrie		
Providence Health Care	Dre Elizabeth Drance, gérontopsychiatre, directrice des programmes pour les soins aux aînés, Université Simon Fraser	8 juin 2005	20
Racines de l'empathy	Mary Gaultois-Bungay, monitrice et mentor	15 juin 2006	22
Regional Mental Health Program	Dr. Alan Gordon	9 juin 2005	21
Registered Psychiatric Nurses of Canada	Robert Allen, directeur exécutif	2 juin 2005	17
Réseau National pour la Santé Mentale	Constance McKnight, directrice exécutive nationale	11 mai 2005	15
Responsible Gaming Council Toronto	Dr. Jon Kelly, chef de la direction	21 sept. 2005	28
Royal Newfoundland Constabulary	Sean Ryan, inspecteur	16 février 2005	6

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Sal'T'shan Institute	Bill Mussell, gestionnaire et éducateur, président, National Mental Health Association of Canada	6 mai 2005	14
Santé Canada	Ian Potter, sous-ministre adjoint, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits	20 avril 2005	13
	Kathryn Langlois, directrice générale, Direction des programmes communautaires, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits		
Saskatchewan Families for Effective Autism Treatment	Lisa Simmermon, directrice des relations publiques	2 juin 2005	17
Schizophrenia Digest	William J. MacPhee, fondateur et éditeur	7 juin 2005	19
Sciences de la santé communautaire, Université de Calgary	Jian Li Wang, professeur agrégé, psychiatrie	5 juillet 2005	25
Sécritariat du Conseil du Trésor	Phil Charko, secrétaire adjoint, Division des avantages sociaux	23 février 2005	8
Service correctionnel du Canada	Brian Grant, directeur, Centre de recherche en toxicomanie (IPE)	21 sept. 2005	28
Service de défense des droits des malades mentaux	Brenda McPherson, coordonnatrice provinciale	11 mai 2005	15
Service de police de Montréal	Michael Arruda, agent conseiller, Section des stratégies d'actions avec la communauté, dossier santé mentale et déficience intellectuelle	16 février 2005	6
Service de Police de Moose Jaw	Terry Coleman, chef du service de police et coprésident du Canadian National Committee for Police/Mental Health Liaison	16 février 2005	6

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Services de santé mentale pour les enfants, la jeunesse et la famille	Margaret Synyshyn, directrice de programme	1 <sup>er</sup> juin 2005	16
Services de santé mentale, South Shore DHA	Doug Crossman, gestionnaire	9 mai 2005	15
Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse	Menna MacIssac, directrice des programmes et des opérations	10 mai 2005	15
Société canadienne de pédiatrie	Dre Diane Sacks, présidente sortante	20 avril 2005	13
Société canadienne de schizophrénie	Florence Budden, présidente désignée	17 février 2005	7
Société de la schizophrénie de la Saskatchewan	Thomas Bartram, membre	2 juin 2005	17
	Carol Solberg, directrice exécutive		
Stella Burry Community Services	Jocelyn Greene, directrice exécutive	15 juin 2005	22
Survivors of Suicide Support Group	George Tomie, animateur du groupe de soutien SOS et membre de la famille d'un bénéficiaire de soins de santé mentale	9 mai 2005	15
The Dream Team	Linda Chamberlain, membre	15 février 2005	5
	Phillip Dufresne, membre et Shapiro, Mark, membre		
The Empowerment Connection	Jean-Pierre Galipeault, propriétaire	9 mai 2005	15
The Self Help Connection	Dre Linda Bayers, directrice exécutive	10 mai 2005	15
Unité d'évaluation en santé mentale et de consultation communautaire, Département de psychiatrie, Université de la Colombie-Britannique	Merv Gilbert, psychologue	5 juillet 2005	25
Université Brock	Richard C. Mitchell, membre de la faculté, Direction des études sur l'enfance et la jeunesse	6 mai 2005	14

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Université Dalhousie	Dr. Richard Goldloom, professeur de pédiatrie, membre du comité de consultation du Centre de réhabilitation de la Nouvelle-Écosse	6 mai 2005	14
	Archibald Kaiser, professeur, Faculté du droit, Département de psychiatrie, Faculté de médecine	10 mai 2005	15
	Patrick MacGrath, Chaire de recherche du Canada sur la douleur chez l'enfant		
	Dr Aidan Stokes, chef intérimaire, département de psychiatrie	9 mai 2005	
Université du Québec à Montréal	Angelo Dos Santos Soares, professeur	5 juillet 2005	25
Université du Québec en Outaouais	Romaine Malenfant, professeure-rechercheuse	5 juillet 2005	25
Université McGill	Dr Norman Hoffman, directeur, Services de santé mentale pour les étudiants	21 juin 2005	23
Université McMaster, Département de psychiatrie et de neurosciences du comportement	Dre Ellen Lipman, pédopsychiatre; professeur agrégée, Division de la pédopsychiatrie, membre principal du Centre Offord pour l'étude de l'enfance	6 mai 2005	14
Université Queen's, Division de pédopsychiatrie et de la psychiatrie de l'adolescent	Roberts, Dre Nasreen, directrice, Service d'urgence pour adolescents	6 mai 2005	14
Université Simon Fraser	Charmaine Spencer, Centre de recherche en gérontologie et département de gérontologie	8 juin 2005	20
University Health Network	Dr Sidney H. Kennedy, psychiatre en chef	21 juin 2005	23



ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Vancouver Coastal Health Association	Robena Sirett, gestionnaire, Older Persons Adult Mental Health Services	8 juin 2005	20
Vancouver Island Health Authority	Dr R.E.W. Miller, chef du service de psychiatrie, directeur des programmes médicaux	7 juin 2005	19
	Ken Moselle, gestionnaire, Performance Standards and Monitoring Mental Health and Addiction Services	8 juin 2005	20
Vancouver Richmond Mental Health Network	Lara Paul, membre	6 juin 2005	18
	Ron Carten, coordonnateur		
	Susan Friday, présidente		
Well Connected	Heather Dowling	31 mai 2005	16
	Ruth Minaker		
West Prince Health Region	Jim Campbell, coordonnateur de santé mentale et de toxicomanie	16 juin 2005	22
Worker's Compensation Board of British Columbia	Peter Bogyo, directeur de la planification corporative	20 avril 2005	13

**ANNEXE C:**

**LISTE DES TÉMOINS AYANT COMPARUS DEVANT LE COMITÉ  
-TROISIÈME SESSION DE LA 37<sup>E</sup> LÉGISLATURE  
(2 FÉVRIER AU 23 MAI 2004)**

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
À titre personnel	Charles Bosdet Pat Caponi Don Chapman,	29 avril 2004	7
Alberta Mental Health Board	Ray Block, directeur général	28 avril 2004	7
	Sandra Harrison, directrice exécutive, Planification, défense des droits et liaison		
Alliance de la Fonction publique du Canada	John Gordon, vice-président executive national	1 <sup>er</sup> avril 2004	5
	James Infantino, agent des pensions et assurances d'invalidité		
Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux	Stephen Arbuckle, membre, Groupe d'intérêt lié à la santé	31 mars 2004	5
Association canadienne des troubles anxieux	Peter McLean, vice-président	12 mai 2004	9
Association canadienne pour la santé mentale	Penny Marrett, chef de la direction	12 mai 2004	9
Association des infirmières et infirmiers du Canada, la Fédération canadienne des infirmières et infirmiers en santé mentale et l'Association des infirmières et infirmiers psychiatriques du Canada	Nancy Panagabko, présidente, Fédération canadienne des infirmières et infirmiers en santé mentale	31 mars 2004	5
	Annette Osted, membre du Conseil d'administration, Association des infirmières et infirmiers psychiatriques du Canada		
Association médicale canadienne	Dre Gail Beck, secrétaire générale adjointe intérimaire	31 mars 2004	5
	Dr Sunil Patel, président		

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Association des psychiatres du Canada	Dr Blake Woodside, président du Conseil d'administration	31 mars 2004	5
Australie, Gouvernement d' <i>(par vidéoconférence)</i>	Dermot Casey, secrétaire adjoint, Direction des priorités sanitaires et de la prévention du suicide, ministère de la Santé et de la Vieillesse	20 avril 2004	6
	Jenny Hefford, secrétaire adjointe, Direction de la stratégie contre la drogue, ministère de la Santé et de la Vieillesse		
Bureau du Conseil Privé	Ron Wall, directeur des relations parlementaires, Planification de la législation et des travaux de la Chambre/avocat	1 <sup>er</sup> avril 2004	5
	Ginette Bougie, directrice, Rémunération et classification		
Centre for Suicide Prevention	Diane Yackel, directrice exécutive	21 avril 2004	6
Centre de toxicomanie et de santé mentale	Christine Bois, gestionnaire des priorités provinciales en matière de troubles concourants	5 mai 2004	8
	Wayne Skinner, directeur clinique, Programme de troubles concourants		
	Brian Rush, chercheur, Politique de prévention sociale et de santé		
Chambre des communes	L'honorable Jacques Saada, C.P., député, leader du gouvernement à la Chambre des communes et ministre responsable de la Réforme démocratique	1 <sup>er</sup> avril 2004	5
Citoyenneté et de l'Immigration, Ministère de la	Patricia Birkett, directrice générale par intérim, Direction générale de l'intégration	22 avril 2004	6

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Cognos	Marilyn Smith-grant, spécialiste en ressources humaines	1 <sup>er</sup> avril 2004	5
	Sean Reid, gestionnaire principal, Communication corporatives		
Fédération canadienne des contribuables	Bruce Winchester, directeur de recherche	22 avril 2004	6
Fédération des programmes communautaires de la santé mentale et du traitement des toxicomanies de l'Ontario	David Kelly, directeur exécutif	5 mai 2004	8
Hôpital Douglas	Dr Gustavo Turecki, directeur, Groupe McGill d'études sur le suicide, Université McGill	21 avril 2004	6
Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies	Richard Brière, directeur adjoint	21 avril 2004	6
Justice, Ministère de la	Manon Lefebvre, conseillère juridique	22 avril 2004	6
Mercer consultation en ressources humaines	Bernard Potvin, conseiller principal	22 avril 2004	6
Native Mental Health Association of Canada	Brenda M. Restoule, psychologue et représentante du conseil de l'Ontario	13 mai 2004	9
Nouvelle —Zélande, Gouvernement de la (par vidéoconférence)	Janice Wilson, directrice générale adjointe, Direction générale de la santé mentale, ministère de la Santé	5 mai 2004	8
	David Chaplow, directeur et conseiller principal en santé mentale		
	Arawhetu Peretini, gestionnaire, Santé mentale des Maoris		
	Phillipa Gaines, gestionnaire, Développement des systèmes de santé mentale		



ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Ontario Hospital Association	Dr Paul Garfinkel, président, Groupe de travail sur la santé mentale	31 mars 2004	5
Ressources humaines et Développement des compétences Canada	Bill Cameron, directeur général, Secrétariat national pour les sans-abri	29 avril 2004	7
	Marie-Chantal Girard, gestionnaire de la recherche stratégique, Secrétariat national pour les sans-abri		
Royaume-Uni, Gouvernement du <i>(par vidéoconférence)</i>	Anne Richardson, chef de la Direction des politiques en santé mentale, ministère de la Santé	6 mai 2004	8
	Adrian Sieff, chef de la Direction de la législation en matière de santé mentale		
Santé, Ministère de la de la Nouvelle Écosse	Dr James Millar, directeur exécutif, Santé mentale et services aux médecins	28 avril 2004	7
Secrétariat du Conseil du Trésor	Joan Arnold, directrice, Élaboration de la législation, Division des pensions	1 <sup>er</sup> avril 2004	5
Service correctionnel du Canada	Larry Motiuk, directeur général, Recherches	29 avril 2004	7
	Françoise Bouchard, directrice générale, Services de santé		
Services de santé de la Colombie-Britannique, Ministère des	Irene Clarkson, directrice exécutive, Santé mentale et toxicomanie	28 avril 2004	7
Six Nations Mental Health Services	Dre Cornelia Wieman, psychiatre	13 mai 2004	9
Société canadienne de psychologie	John Service, directeur exécutif	31 mars 2004	5
Société canadienne de schizophrénie	John Gray, président élu	12 mai 2004	9

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Société pour les troubles de l'humeur du Canada	Phil Upshall, président	12 mai 2004	9
Université McGill <i>(par vidéoconférence)</i>	Dr Laurence Kirmayer, directeur, Division de la psychiatrie sociale et transculturelle, Département de psychiatrie	13 mai 2004	9
Université Simon Fraser <i>(par vidéoconférence)</i>	Margaret Jackson, directrice, Institut d'études en politiques de justice pénale	29 avril 2004	7
U.S. Campaign for Mental Health Reform	William Emmet, coordonnateur	1 <sup>er</sup> avril 2004	
U.S. President's New Freedom Commission on Mental Health <i>(par vidéoconférence)</i>	Michael Hogan, président	1 <sup>er</sup> avril 2004	5



**ANNEXE D:**

**LISTE DES TÉMOINS AYANT COMPARUS DEVANT LE COMITÉ  
-DEUXIÈME SESSION DE LA 37<sup>E</sup> LÉGISLATURE  
(30 SEPTEMBRE 2002 — 12 NOVEMBRE 2003)**

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
À titre personnel	David Loïse Murray Ronald	26 février 2003	9
	J. Michael Grass, président sortant, Groupe de mise en oeuvre en santé mentale du district de Champlain	5 juin 2003	17
	Nancy Hall, conseillère en santé mentale	8 mai 2003	16
	Thomas Stephens, expert-conseil	20 mars 2003	11
Académie canadienne d'épidémiologie psychiatrique	Dr Alain Lesage, président sortant	19 mars 2003	11
Académie canadienne de psychiatrie et de droit	Dre Dominique Bourget, présidente	5 juin 2003	17
Association canadienne de la santé mentale de l'Ontario	Patti Bregman, directrice des programmes	12 juin 2003	18
Association des infirmières et infirmiers psychiatriques du Canada	Margaret Synyshyn, présidente	29 mai 2003	16
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario	Dr Simon Davidson, Chef, Section de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent	1 <sup>er</sup> mai 2003	13
Centre hospitalier universitaire Mère-enfant Sainte-Justine	Dre Joanne Renaud, pédopsychiatre; chercheuse boursière, Instituts de recherche en santé au Canada	30 avril 2003	13
Centre de toxicomanie et de santé mentale	Jennifer Chambers, coordonnatrice du Conseil d'habitation	14 mai 2003	15



ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Centre de toxicomanie et de santé mentale	Rena Scheffer, directrice, Services d'informations et d'éducation du public	28 mai 2003	16
CN Centre for Occupational Health and Safety	Kevin Kelloway, directeur	12 juin 2003	18
Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées	Dr David K. Conn, coprésident; président, Académie canadienne de psychiatrie gériatrique	4 juin 2003	17
Colombie-Britannique, Province de la	Patrick Storey, président, Conseil consultative du minister sur la santé mentale	14 mai 2003	15
	Heather Stuart, professeure agrégée, Santé communautaire et épidémiologie		
Global Business and Economic, Roundtable and Addiction and Mental Health	Rod Phillips, président et directeur général, Les Consultants Warren Shepell	12 juin 2003	18
Hamilton Health Sciences Centre	Venera Bruto, psychologue	4 juin 2003	17
Hôpital Douglas	Eric Latimer, économiste de la santé	6 mai 2003	14
	Dr James Farquhar, psychiatre		
	Dre Mimi Israël, chef, Département de psychiatrie; professeure agrégée, Université McGill		
	Myra Piat, chercheuse		
	Amparo Garcia, chef clinico-administratif, Division des Services ultraspécialisés pour adultes		
	Manon Desjardins, chef clinico-administratif, Division des Services sectorisés pour adultes		

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Hôpital Douglas	Jacques Hendlisz, directeur général	6 mai 2003	14
	Robyne Kershaw-Bellmare, directrice des soins infirmiers		
Hôpital Louis-H. Lafontaine	Jean-Jacques Leclerc, directeur, Services de réadaptation et d'hébergement dans la communauté	6 mai 2003	14
	Dr Pierre Lalonde, directeur, Clinique des jeunes adultes		
Hôpital St. Michaels	Dr Paul Links, titulaire de la chaire Arthur Sommer Rothenberg d'études sur le suicide	19 mars 2003	11
Institut canadien d'information sur la santé	Dr John S. Millar, vice-président, Recherche et analyse	20 mars 2003	11
	Carolyn Pullen, expert conseil		
	John Roch, gestionnaire principale, Protection de la vie privée, Secrétariat de la protection de la vie privée		
Instituts de recherche en santé du Canada	Dr Rémi Quirion, directeur scientifique, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies	6 mai 2003	14
	Bronwyn Shoush, commissaire, Institut de la santé des Autochtones	28 mai 2003	16
	Jean-Yves Savoie, président, Conseil consultatif, Institut de la santé publique et des populations	12 juin 2003	18

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Santé Canada	Tom Lips, conseiller principal, Santé mentale, Division de la santé des collectivités, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique	19 mars 2003	11
Santé Canada	Pam Assad, directrice déléguée, Division de l'enfance et de l'adolescence, Centre de développement de la santé humaine, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique	30 avril 2003	13
Société Alzheimer du Canada	Steve Rudin, directeur exécutif	4 juin 2003	7
Société canadienne de pédiatrie	Dre Diane Sacks, présidente élue	1 <sup>er</sup> mai 2003	13
	Marie-Adèle Davis, directrice exécutive		
Statistique Canada	Lorna Bailie, directrice adjointe, Division des statistiques sur la santé	20 mars 2003	11
St.Joseph's Health Care London	Maggie Gibson, psychologue	4 juin 2003	17
Université de Calgary	Dr Donald Addington, professeur et chef, Département de psychiatrie	29 mai 2003	16
Université de la Colombie-Britannique ( <i>par vidéoconférence</i> )	Dre Charlotte Waddell, professeur adjointe, Unité d'évaluation de la santé mentale et des consultations communautaires, Département de psychiatrie, Faculté de médecine	1 <sup>er</sup> mai 2003	13
Université Laval	Dr Michel Maziade, directeur, Département de psychiatrie, Faculté de médecine	6 mai 2003	14

ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Université du Manitoba	John Arnett, chef, Département de santé psychologique clinique, Faculté de médecine	28 mai 2003	16
	Robert McIlwraith, professeur et directeur, Programme de psychologie en milieu rural et nordique	29 mai 2003	
Université McGill	Dr Howard Steiger, professeur, Département de psychiatrie; directeur, Clinique des troubles alimentaires, Hôpital Douglas	1 <sup>er</sup> mai 2003	13
Université de Montréal	Laurent Motttron, chercheur, Département de psychiatrie, Faculté de médecine	6 mai 2003	14
	Dr Richard Tremblay, titulaire, chaire de recherche du Canada sur le développement des enfants, professeur de pédiatrie, psychiatrie et psychologie, directeur, Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants		
	Dr Jean Wilkins, professeur titulaire et pédiatre, Département de pédiatrie, Faculté de médecine		
	Dre Renée Roy, professeure adjointe de clinique, Département de psychiatrie, Faculté de médecine		
Université d'Ottawa	Tim D. Aubry, professeur associé; co-directeur, Centre de recherche sur les services communautaires	5 juin 2003	17
	Dr Jeffrey Turnbull, directeur, Département de médecine, Faculté de médecine		



ORGANISMES	NOM, TITRE	DATE DE COMPARUTION	FASCICULE
Université du Québec à Montréal	Henri Dorvil, professeur, École de travail social	6 mai 2003	14
	Dr Michel Tousignant, professeur et chercheur, Centre de recherche et intervention sur le suicide et l'euthanasie		
Université Queen's	Dr Julio Arboleda-Florèz, professeur et chef du Département de psychiatrie	20 mars 2003	11
Université de Toronto	Dr Joe Beitchman, professeur et directeur, Division de la psychiatrie de l'enfant; psychiatre en chef, Hospital for Sick Children	30 avril 2003	13
	Dr David Marsh, directeur des services cliniques, Médecine des toxicomanies, Centre de toxicomanie et de santé mentale	29 mai 2003	16





*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5



Available from:  
PWGSC – Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5  
Also available on the Internet: <http://www.parl.gc.ca>

Disponible auprès des:  
TPGSC – Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5  
Aussi disponible sur internet: <http://www.parl.gc.ca>



First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SENATE OF CANADA

## SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Social Affairs, Science and Technology

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Chair:*

The Honourable MICHAEL KIRBY

*Président:*

L'honorable MICHAEL KIRBY

Wednesday, April 26, 2006 (in camera)  
Wednesday, May 17, 2006

Le mercredi 26 avril 2006 (à huis clos)  
Le mercredi 17 mai 2006

**Issue No. 3**

**Fascicule n°3**

**First (final) meeting on:**

**Première (dernière) réunion:**

Mental health and mental illness

La santé mentale et la maladie mentale

**and**

**et**

**First (final) meeting on:**

**Première (dernière) réunion:**

Bill S-2, An Act to amend the Hazardous Materials  
Information Review Act

Le projet de loi S-2, Loi modifiant la Loi sur le contrôle des  
renseignements relatifs aux matières dangereuses

**INCLUDING:**

**THE THIRD REPORT OF THE COMMITTEE  
(Bill S-2)**

**Y COMPRIS:**

**LE TROISIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(Le projet de loi S-2)**

**APPEARING:**

Steven Fletcher, Parliamentary Secretary  
to the Minister of Health

**COMPARAÎT:**

Steven Fletcher, secrétaire parlementaire  
du ministre de la Santé

**WITNESSES:**

*(See back cover)*

**TÉMOINS:**

*(Voir à l'endos)*



THE STANDING SENATE COMMITTEE  
ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	Forrestall
Champagne, P.C.	* Hays
Cochrane	(or Fraser)
Cook	* LeBreton, P.C.
Cordy	(or Comeau)
Eggleton, P.C.	Pépin
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Change in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Cook was substituted for that of the Honourable Senator Robichaud, P.C. (*May 18, 2006*).

The name of the Honourable Senator Robichaud, P.C. was substituted for that of the Honourable Senator Cook (*May 16, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT  
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président:* L'honorable Michael Kirby

*Vice-président:* L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs:

Callbeck	Forrestall
Champagne, C.P.	* Hays
Cochrane	(ou Fraser)
Cook	* LeBreton, C.P.
Cordy	(ou Comeau)
Eggleton, C.P.	Pépin
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell

\*Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité:*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit:

Le nom de l'honorable sénateur Cook est substitué à celui de l'honorable sénateur Robichaud, C.P. (*le 18 mai 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Robichaud, C.P. est substitué à celui de l'honorable sénateur Cook (*le 16 mai 2006*).

**ORDERS OF REFERENCE**

Extract from the *Journals of the Senate* for Tuesday, April 25, 2006:

Resuming debate on the motion of the Honourable Senator Keon, seconded by the Honourable Senator Stratton:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on issues arising from, and developments since, the tabling of its final report on the state of the health care system in Canada in October 2002. In particular, the Committee shall be authorized to examine issues concerning mental health and mental illness;

That the papers and evidence received and taken by the Committee on the study of mental health and mental illness in Canada in the Thirty-seventh and Thirty-eighth Parliaments be referred to the Committee;

That the Committee submit its final report no later than June 30, 2006 and that the Committee retain all powers necessary to publicize the findings of the Committee until September 30, 2006; and

That the Committee be permitted, notwithstanding usual practices, to deposit any report with the Clerk of the Senate, if the Senate is not then sitting; and that the report be deemed to have been tabled in the Chamber.

The question being put on the motion, it was adopted.

*Le greffier du Sénat*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*

Extract from the *Journals of the Senate* for Thursday, May 4, 2006:

Resuming debate on the motion of the Honourable Senator Cochrane, seconded by the Honourable Senator Keon, for the second reading of Bill S-2, An Act to amend the Hazardous Materials Information Review Act.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The Bill was then read the second time.

The Honourable Senator Cochrane moved, seconded by the Honourable Senator Keon, that the bill be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

**ORDRES DE RENVOI**

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 20 octobre 2004:

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénateur Keon appuyée par l'honorable sénateur Stratton,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions qu'ont suscitées le dépôt de son rapport final sur le système de soins de santé au Canada en octobre 2002 et les développements subséquents. En particulier, le Comité doit être autorisé à examiner la santé mentale et la maladie mentale;

Que les mémoires reçues et les témoignages entendus sur l'étude de la santé mentale et des maladies mentales par le Comité durant les trente-septième et trente-huitième législatures soient déferés au Comité;

Que le Comité présente son rapport final au plus tard le 30 juin 2006 et qu'il conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 30 septembre 2006;

Que le Comité soit autorisé, nonobstant les pratiques habituelles, à déposer son rapport auprès du greffier du Sénat si le Sénat ne siège pas, et que ledit rapport soit réputé avoir été déposé au Sénat.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Extrait des *Journaux du Sénat* du jeudi 4 mai 2006:

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénateur Cochrane, appuyée par l'honorable sénateur Keon, tendant à la deuxième lecture du projet de loi S-2, Loi modifiant la Loi sur le contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le projet de loi est alors lu la deuxième fois.

L'honorable sénateur Cochrane propose, appuyé par l'honorable sénateur Keon, que le projet de loi soit renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

The question being put on the motion, it was adopted.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

*Le greffier du Sénat*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, April 26, 2006

(2)

*[English]*

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 4:15 p.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Honourable Wilbert J. Keon, Deputy Chair, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne P.C., Cook, Cordy, Eggleton, P.C., Forrestall, Keon (7).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos and Tim Riordan Raaflaub, Research Analysts, Political and Social Affairs Division.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Tuesday, April 25, 2006, the committee continued its examination on the state of the health care system in Canada, in particular issues concerning mental health and mental illness.

Pursuant to Rule 92(2)(f) the committee considered a draft report.

It was agreed that staff be permitted to stay.

The Honourable Senator Champagne moved that the draft report of the committee entitled: "Out of the Shadows at Last" be adopted.

The question being put on the motion, it was adopted.

At 4:17 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Wednesday, May 17, 2006

(3)

*[English]*

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 4:02 p.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Honourable Wilbert J. Keon, Deputy Chair, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne P.C., Cochrane, Cordy, Eggleton, P.C., Fairbairn, P.C., Forrestall, Keon, Pépin, Robichaud, P.C. (10).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Marlisa Tiedemann, Research Analyst, Law and Government Division.

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 26 avril 2006

(2)

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 15 à huis clos, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Wilbert J. Keon (*vice-président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Forrestall, Keon, (7).

*Également présents :* Du service de recherche de la Bibliothèque du Parlement : Howard Chodos et Tim Riordan Raaflaub, attachés de recherche, Division des affaires politiques et sociales.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 25 avril 2006, le comité poursuit son examen de l'état du système de soins de santé au Canada, notamment les questions concernant la santé mentale et la maladie mentale.

Conformément au paragraphe 92(2)f) du Règlement, le comité examine une ébauche de rapport.

Il est convenu que le personnel soit autorisé à rester dans la salle.

L'honorable sénateur Champagne propose que l'ébauche de rapport du comité intitulée « De l'ombre à la lumière » soit adoptée.

La question, mise aux voix, est adoptée.

À 16 h 17, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le mercredi 17 mai 2006

(3)

*[Traduction]*

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 2, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Wilbert J. Keon (*vice-président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Forrestall, Keon, Pépin, Robichaud, C.P. (10).

*Également présents :* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonia Norris, attachée de recherche, Division des affaires politiques et sociales, et Marlisa Tiedemann, attachée de recherche, Division du droit et du gouvernement.



*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, May 4, 2006, the committee began its study of Bill S-2, to amend the Hazardous Materials Information Review Act.

**APPEARING:**

Steven Fletcher, Parliamentary Secretary to the Minister of Health.

**WITNESSES:**

*Hazardous Materials Information Review Commission:*

Weldon Newton, President and CEO;

Sharon Watts, Vice-President.

Steven Fletcher, Weldon Newton and Sharon Watts each made a statement. Together, all the witnesses answered questions.

It was agreed that the committee move to clause-by-clause consideration of Bill S-2, An Act to amend the Hazardous Materials Information Review Act.

It was agreed that the title stand postponed.

It was agreed that clauses 1 to 9 carry.

It was agreed that the title carry.

It was agreed that this bill be adopted without amendment.

It was agreed that the chair report this bill, without amendment, at the next sitting of the Senate.

The Honourable Senator Cordy moved that the following budget application for the committee's special study on mental health be approved for submission to the Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

**Summary of Expenditures:**

Professionnal and Other Services	\$ 2,500
Transportation and Communications	10,000
All Other Services	42,000
<b>Total:</b>	<b>\$ 54,500</b>

The question being put on the motion, it was adopted.

The Honourable Senator Cochrane moved that the following budget application for legislation be approved for submission to the Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

**Summary of Expenditures:**

Professionnal and Other Services	\$ 6,000
Transportation and Communications	—
All Other Services	2,000
<b>Total:</b>	<b>\$ 8,000</b>

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'Ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 4 mai 2006, le comité entame son étude du projet de loi S-2, Loi modifiant la Loi sur le contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses.

**COMPARAÎT :**

Steven Fletcher, secrétaire parlementaire du ministre de la Santé.

**TÉMOINS :**

*Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses :*

Weldon Newton, directeur général et premier dirigeant;

Sharon Watts, directrice générale adjointe.

Steven Fletcher, Weldon Newton et Sharon Watts font une déclaration. Ensemble, les témoins répondent aux questions.

Il est convenu que le comité passe à l'étude article par article du projet de loi S-2, Loi modifiant la Loi sur le contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses.

Il est convenu de réserver le titre.

Il est convenu d'adopter les articles 1 à 9.

Il est convenu d'adopter le titre.

Il est convenu d'adopter ce projet de loi sans amendement.

Il est convenu que le président fasse rapport de ce projet de loi, sans amendement, à la prochaine séance du Sénat.

L'honorable sénateur Cordy propose d'approuver la demande budgétaire suivante pour l'étude spéciale du comité sur la santé mentale afin de la présenter au Comité de la régie interne, des budgets et de l'administration :

**Résumé des dépenses :**

Services professionnels et autres	2 500 \$
Transports et communications	10 000 \$
Tous les autres services	42 000 \$
<b>Total :</b>	<b>54 500 \$</b>

La question, mise aux voix, est adoptée.

L'honorable sénateur Cochrane propose d'approuver la demande budgétaire suivante afin de la présenter au Comité de la régie interne, des budgets et de l'administration :

**Résumé des dépenses :**

Services professionnels et autres	6 000 \$
Transports et communications	—
Tous les autres services	2 000 \$
<b>Total :</b>	<b>8 000 \$</b>

The question being put on the motion, it was adopted.

At 5:14 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the chair.

*ATTEST:*

La question, mise aux voix, est adoptée.

À 17 h 14, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*

**REPORT OF THE COMMITTEE**

Thursday, May 18, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

**THIRD REPORT**

Your Committee, to which was referred Bill S-2, An Act to amend the Hazardous Materials Information Review Act has, in obedience to the Order of Reference of Thursday, May 4, 2006, examined the said Bill and now reports the same without amendment.

Respectfully submitted,

*Le vice-président,*

WILBERT J. KEON

*Deputy Chair*

**RAPPORT DU COMITÉ**

Le jeudi 18 mai 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

**TROISIÈME RAPPORT**

Votre Comité, auquel a été renvoyé le projet de loi S-2, Loi modifiant la Loi sur le contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses a, conformément à l'ordre de renvoi du jeudi 4 mai 2006, examiné ledit projet de loi et en fait maintenant rapport sans amendement.

Respectueusement soumis,

**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, May 17, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill S-2, to amend the Hazardous Materials Information Review Act, met this day at 4:02 p.m. to give consideration to the bill.

**Senator Wilbert J. Keon** (*Deputy Chair*) in the chair.

[*English*]

**The Deputy Chair:** Honourable senators, we have a quorum. Mr. Minister, if you are ready, we would like to hear from you first.

**Steven Fletcher, Parliamentary Secretary to the Minister of Health:** Thank you for the opportunity to take part in your deliberations on Bill S-2, to amend the Hazardous Materials Information Review Act.

The officials accompanying me are Mr. Weldon Newton, President and Chief Executive Officer of the Hazardous Materials Information Review Commission, and Ms. Sharon Watts, the commission's Vice-President, Corporate Services and Adjudication.

This is the second opportunity your committee has had to review this legislation. It was introduced as Bill S-40 in the last session of Parliament; and after hearings by this committee, it was given third reading in the Senate on October 20, 2005. However, it did not proceed past first reading in the House of Commons before Parliament was dissolved.

The legislation is the final step in a renewal program that the commission started in 1998. The process has been long, indeed.

During the debate at second reading of Bill S-40, Senator Cochrane asked that your committee look into the length of time it took to bring these amendments forward. As was explained then, there is no simple explanation for the delay. Since the amendments were first recommended to the Minister of Health in 2002, there have been various interruptions, not the least of which were two general elections. I am sure the honourable senators will appreciate that those in government responsible for the health of Canadians are continually faced with many complex issues with far-reaching consequences.

In the debate on Bill S-40, Senator Cochrane also questioned the level of provincial involvement in the development of the amendments and the level of their support. This question was addressed during the committee's hearings on Bill S-40 by Dr. Yves Brissette, chair of the commission's Council of Governors. Dr. Brissette is a Quebec representative on the council, but he spoke on behalf of all provincial and territorial governments and on behalf of labour and industry.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 17 mai 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi S-2, Loi modifiant la Loi sur le contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses, se réunit aujourd'hui, à 16 h 2, pour étudier la teneur de cette mesure législative.

**Le sénateur Wilbert J. Keon** (*vice-président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le vice-président:** Honorables sénateurs, nous avons le quorum. Monsieur le ministre, si vous êtes prêt, nous aimerions vous entendre en premier.

**Steven Fletcher, secrétaire parlementaire du ministre de la Santé:** Je vous remercie de me donner l'occasion de participer à vos délibérations sur le projet de loi S-2, Loi modifiant la Loi sur le contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses.

Je suis accompagné de M. Weldon Newton, directeur général et premier dirigeant du Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses, et de Mme Sharon Watts, directrice générale adjointe des Services ministériels et de l'arbitrage du Conseil.

C'est la deuxième occasion qui s'offre à votre comité d'examiner ce projet de loi. Celui-ci a été déposé comme projet de loi S-40 lors de la dernière session du Parlement et, après les audiences tenues par votre comité, il a été adopté en troisième lecture au Sénat le 20 octobre 2005. Toutefois, il n'a pas dépassé le stade de la première lecture à la Chambre des communes avant la dissolution du Parlement.

Ce projet de loi est la dernière étape d'un programme de renouveau amorcé par le Conseil en 1998. Le processus a été long.

En fait, durant le débat en deuxième lecture du projet de loi S-40, le sénateur Cochrane a demandé à votre comité d'examiner le temps qu'il avait fallu pour présenter ces amendements. Comme ce fut alors précisé, il n'y a pas d'explication simple pour ce retard. Depuis que les amendements ont été recommandés en premier lieu au ministre de la Santé en 2002, le processus a connu plusieurs interruptions, notamment à cause de deux élections générales. Je suis convaincu que les honorables sénateurs comprendront que les responsables de la santé des Canadiens au sein du gouvernement sont confrontés en permanence à de nombreux problèmes complexes dont les conséquences ont une portée considérable.

Pendant le débat sur le projet de loi S-40, le sénateur Cochrane s'est également interrogé sur le degré d'implication des provinces dans la rédaction des amendements ainsi que le niveau de leur appui. Cette question a été abordée durant les audiences du comité concernant le projet de loi S-40 par M. Yves Brissette, président du Bureau de direction du Conseil. Ce dernier est le représentant du Québec au sein du Bureau de direction, mais il parlait au nom de tous les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'au nom des travailleurs et de l'industrie.



All these groups are fully represented on the council, and the Dr. Brissette was able to assure the committee that the amendments had the full and unanimous support of all interested parties. This message was reinforced by the testimony of the representatives of labour and industry who accompanied Dr. Brissette as witnesses, and appeared as a panel of stakeholders at the committee hearings. The sustained support of the commission's council for the legislation was most recently confirmed to Mr. Newton during a teleconference on May 4, 2006.

When the Minister of Health was briefed on the history of the renewal process in Bill S-40, and was informed of the strong support of all stakeholders, he and I agreed that it was important to support the reintroduction of this legislation.

Minister Clement and I thank honourable senators for their efforts in seeing this bill proceed through both the last session and the current session of Parliament. We especially thank Senator Cochrane and Senator Cowan for their diligent efforts in the review of Bill S-40, and for sponsoring the reintroduction of the legislation as Bill S-2.

To refresh your memories on the roles of the Hazardous Materials Information Review Commission, I have asked Mr. Newton to provide a brief overview of the responsibilities of the commission, the genesis of the renewal program and the rationale behind the amendments to the act included in Bill S-2.

After Mr. Newton's intervention we will be happy to entertain your questions.

**Weldon Newton, President and CEO, Hazardous Materials Information Review Commission:** Good afternoon, honourable senators. As Mr. Fletcher indicated, I will give a brief overview of the roles and responsibilities of the Hazardous Materials Information Review Commission and its governance structure. Ms. Sharon Watts will then deal with the proposed amendments, after which we will entertain your questions.

As to the role of the commission, the Hazardous Materials Information Review Commission was created in 1987 as part of the Workplace Hazardous Materials Information System, WHMIS.

WHMIS ensures that employees using, or exposed to, hazardous materials have health and safety information about these hazardous products that are used in the workplace. Simply put, WHMIS recognizes that employees have a right to know what they are working with or being exposed to. The WHMIS program is a hazard communication system, and it is required by the federal, provincial and territorial governments. The system requires that product labels and safety documentation include the identification of the hazardous ingredients in a product, the specific hazards posed by the product, the precautions to be taken in handling the product, and the first-aid measures to be applied in event of exposure to the product.

Tous ces groupes sont pleinement représentés au Bureau de direction. M. Brissette a été en mesure d'assurer aux membres du Conseil que les amendements bénéficiaient de l'appui entier et unanime de toutes les parties intéressées. Ce message a été renforcé par le témoignage des représentants des travailleurs et de l'industrie qui accompagnaient M. Brissette, à titre de témoins, et ont comparu comme groupe d'intervenants lors des audiences du comité. Le soutien constant du Bureau de direction du Conseil à l'égard du projet de loi a été confirmé très récemment à M. Newton lors d'une téléconférence tenue le 4 mai 2006.

Après que le ministre de la Santé eut été informé de l'historique du processus de renouveau et du projet de loi S-40, et averti de l'appui solide accordé par tous les intervenants, nous nous sommes tous les deux sentis obligés d'appuyer la nouvelle présentation de ce projet de loi.

Le ministre Clement et moi-même remercions sincèrement les honorables sénateurs pour les efforts qu'ils ont déployés en vue de faire avancer ce projet de loi, à la fois au cours de la dernière session du Parlement et au cours de la session actuelle. Nous remercions tout particulièrement les sénateurs Cowan et Cochrane pour leur diligence lors de l'examen du projet de loi S-40 et pour avoir parrainé la nouvelle présentation de ce texte législatif sous le nom de projet de loi S-2.

Pour vous rafraîchir la mémoire au sujet du rôle du Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses, j'ai demandé à M. Newton de vous donner un bref aperçu des responsabilités du Conseil, de l'origine du programme de renouveau et de la raison d'être des amendements à la loi inclus dans le projet de loi S-2.

Après la présentation de M. Newton, nous répondrons volontiers à vos questions.

**Weldon Newton, directeur général et premier dirigeant, Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses:** Bonjour, honorables sénateurs. Tel que mentionné par M. Fletcher, je vais vous donner un bref aperçu des rôles et responsabilités du Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses et de son cadre de gouvernance. Mme Sharon Watts discutera ensuite des amendements proposés, après quoi nous répondrons à vos questions.

Tout d'abord, on a créé le CCRMD en 1987 dans le cadre du programme du Système d'information sur les matières dangereuses utilisées au travail (SIMDUT).

Le SIMDUT vise à ce que les employés utilisant des matières dangereuses ou y étant exposés possèdent les renseignements de santé et de sécurité concernant les risques. Autrement dit, le SIMDUT reconnaît que les employés ont le droit de savoir ce à quoi ils s'exposent et avec quoi ils travaillent. C'est un système de communication sur les matières dangereuses requis par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Il exige que les étiquettes des produits et les documents concernant la sécurité identifient les ingrédients dangereux contenus dans ces produits, les dangers spécifiques qu'ils présentent, les précautions à prendre pendant leur manipulation et les premiers soins à dispenser en cas d'exposition.

The basic rule of WHMIS is that safety documentation — safety data sheets specifically — must include full information on the chemical identity and concentration of all hazardous ingredients in a product. The exception to full disclosure of such ingredient information is when this disclosure would reveal a trade secret resulting in an economic loss to the claimant or an economic gain to a claimant's competitor or competitors.

This communication, to some extent, is the essence of why the Hazardous Materials Information Review Commission was created. It was created as an independent, quasi-judicial agency operating under the Hazardous Materials Information Review Act. Its mandate is to review economic and safety documentation in all situations where a hazardous material is a trade secret, or is being claimed as such.

What makes the commission unique, I believe, is that the statutory mandate of the commission has been incorporated by reference into provincial and territorial legislation. You will see the name of this commission in the Saskatchewan provincial statute, and its mandate is the legal mandate for the Province of Saskatchewan. The same is true in other provinces.

In effect, the commission may receive a claim for trade secret protection, perform a review of health and safety documentation, issue mandatory compliance orders and provide appeal mechanisms on behalf of the federal, provincial and territorial jurisdictions. One organization of government serves all jurisdictions.

Where disclosure of certain information on a hazardous product would betray a trade secret, an applicant may make application to our commission for an exemption from the requirement to disclose that specific information.

At this point, I want to describe the commission's activities in three areas.

First, an analysis determines whether the claimant's information is truly a trade secret and whether disclosure will have economic consequences. An economic analysis is the first thing we do.

Second, a scientific analysis ensures that the health and safety information supplied to employers and workers about the product accurately and completely describes the hazards of the product and its ingredients.

The third part of our mandate or activities is an appeals process. We issue mandatory compliance orders. When the claimant or any affected party, such as a representative of workers, challenges a decision of the commission, there is an appeal process. Ms. Watts will speak to that later.

I return to the first part of our mandate, the protection of bona fide trade secrets. To support a claim that product information is a trade secret, the current system under the current laws requires that the claimant file documentation on the measures they have taken to keep the information confidential. They must file documentation on the amount of economic loss they would

La règle fondamentale du SIMDUT stipule que la documentation concernant la sécurité, plus précisément les fiches signalétiques, contienne tous les renseignements sur l'identité chimique et la concentration de tous les ingrédients dangereux contenus dans un produit. Il y a cependant une exception à cette règle: lorsque la divulgation complète signifierait le dévoilement d'un secret commercial susceptible d'entraîner une perte économique pour le demandeur ou un gain économique pour ses concurrents.

La divulgation de ces renseignements justifie, en quelque sorte, la création du Conseil du contrôle de renseignements relatifs aux matières dangereuses. Le Conseil, organisme quasi-judiciaire indépendant assujéti à la Loi sur le contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses, est chargé d'examiner les documents de sécurité et de nature économique toutes les fois qu'une matière dangereuse est protégée par un secret commercial.

À mon avis, ce qui fait la spécificité du Conseil, c'est que son mandat législatif a été adopté par renvoi dans les législations provinciale et territoriale. Vous verrez son nom dans la loi de la Saskatchewan, et son mandat est le mandat légal de cette province. C'est la même chose dans d'autres provinces.

En effet, le Conseil reçoit les demandes de protection des secrets commerciaux, examine les documents touchant la santé et la sécurité, émet des ordres de conformité et prévoit des mécanismes d'appel relevant à la fois du fédéral et des provinces et territoires. C'est une organisation gouvernementale qui sert toutes les sphères de compétence.

Dans les cas où la divulgation de certains renseignements trahirait un secret commercial, une demande de dérogation à l'obligation de divulguer ces renseignements spécifiques pourrait être présentée au Conseil.

Je vais maintenant décrire les activités du Conseil qui tombent dans trois domaines clés.

Premièrement, il faut déterminer si les renseignements du demandeur constituent vraiment un secret commercial et si cette divulgation pourrait avoir des conséquences économiques. L'analyse économique constitue la première étape.

Deuxièmement, il faut réaliser une analyse scientifique pour s'assurer que les renseignements fournis aux employeurs et aux travailleurs en matière de santé et de sécurité décrivent exactement et intégralement les dangers du produit et de ses ingrédients.

Troisièmement, nous émettons des ordres de conformité obligatoires. Une procédure d'appel s'enclenche lorsque le demandeur ou une partie intéressée, par exemple un représentant des travailleurs, conteste une décision du Conseil. Mme Watts vous donnera plus de détails à ce sujet.

J'aimerais maintenant revenir sur le premier volet de notre mandat, la protection des secrets commerciaux de bonne foi. Pour étayer une demande prétendant que certains renseignements constituent un secret commercial, les demandeurs doivent, à l'heure actuelle, déposer des documents indiquant les mesures qu'ils ont prises pour maintenir le caractère confidentiel de ces



suffer if they had to disclose the information or file information on the economic advantage their competitors would gain if the information became public.

The documentation that comes with the application for trade secret protection is reviewed by the commission staff, and a decision is made as to whether it meets the regulatory criteria for trade secret non-disclosure.

If the trade secret criteria are satisfied, we give a number that replaces the trade secret information on the safety documentation. This number permits the product to be marketed, but if the trade secret claim is not upheld we oblige that the ingredients be disclosed or the product not sold in Canada.

This year, finishing on March 31, 2006, based on information filed by claimants pertaining to the value of their trade secrets, the commission administered a protection mechanism in the order of \$624 million of trade secrets that were protected.

The second part of our mandate is the scientific review of health and safety. Here, with the application for trade secret protection, we get the health and safety documentation that is supplied to employers and workers using the product. This part of our mandate is very important. Because employers and workers do not have access to the information protected as trade secret information, it is particularly important that all the health and safety information they are provided is complete and accurate.

Once the commission has completed its economic and scientific analysis, we communicate a decision to the claimant on whether the trade secret claim is valid and whether the health and safety documentation meets the regulatory standards. At the same time, we publish these decisions in the *Canada Gazette* for all to see.

When the commission decides that the safety documentation is not in compliance, we oblige the claimant to make the necessary corrections to the health and safety documentation, and provide us with a copy of the amended documentation. Alternatively, the claimant can appeal our decision or stop selling the product.

The final part of the mandate is the appeals process. Appeals can be filed not only by the claimant, but also by affected parties. These appeals are heard by independent tripartite boards in which government, labour and industry are represented.

Now I will speak briefly to governance. Senator Cochrane expressed concerns the first time this bill came to this committee. The governance of the Hazardous Materials Information Review Commission is unique, I believe. The three-part mandate I described is overseen by a council of governors. This 18-member council has representatives of organized labour; two industry representatives, one representing employer stakeholders and one representing supplier stakeholders;

renseignements. Ils doivent aussi fournir des documents mentionnant le montant de la perte économique qu'ils subiraient ou de l'avantage économique que leurs concurrents en tireraient si l'information devenait publique.

Le Conseil examine la documentation jointe à la demande, selon laquelle les renseignements spécifiés constituent un secret commercial, et une décision est prise quant au respect des critères réglementaires.

Si la demande satisfait aux exigences réglementaires du secret commercial, le Conseil émet un numéro, qui se retrouvera sur la documentation concernant la sécurité et remplacera l'information relative au secret commercial. Cela permet de commercialiser le produit. Par contre, si la demande concernant le secret commercial est rejetée, on devra divulguer la nature des ingrédients ou bien vendre le produit ailleurs qu'au Canada.

D'après les renseignements déposés par les demandeurs durant l'exercice 2005-2006, ce mécanisme a permis de protéger des secrets commerciaux pour une valeur de 624 millions de dollars.

Le deuxième volet du mandat du Conseil est l'examen scientifique des renseignements en matière de santé et de sécurité que le demandeur inclut dans la documentation à fournir aux employeurs et aux travailleurs utilisant le produit. Cet examen est crucial. Étant donné que les employeurs et les travailleurs n'ont pas accès aux renseignements protégés, il est particulièrement important que tous les renseignements qui leur sont fournis en matière de santé et de sécurité soient complets et précis.

Une fois que le Conseil a achevé son analyse économique et scientifique, il communique au demandeur sa décision concernant la validité de la demande touchant le secret commercial et le respect des normes dans la documentation en matière de santé et sécurité. Par la même occasion, il publie la décision dans la *Gazette du Canada*.

Lorsque le Conseil détermine que la documentation en matière de sécurité n'est pas conforme, le demandeur doit apporter les correctifs nécessaires et fournir au Conseil une copie de la documentation corrigée; sinon, il peut porter la décision en appel ou doit cesser de vendre le produit.

Ceci nous amène au troisième volet du mandat du Conseil, la procédure d'appel. Les appels, qui peuvent aussi être interjetés par des parties intéressées, sont entendus par des commissions indépendantes au sein desquelles sont représentés les gouvernements, les travailleurs et l'industrie.

Je vais maintenant vous parler brièvement de la gouvernance. Le sénateur Cochrane avait exprimé des préoccupations à ce sujet la première fois que le projet de loi avait été soumis au comité. À mon avis, le type de gouvernance du Conseil du contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses est unique. Les activités que le Conseil exerce pour remplir les trois volets de son mandat sont surveillées par le Bureau de direction. Parmi ses 18 membres, on compte des représentants syndicaux, deux

representatives of each provincial-territorial government; and a representative of the federal government. Thus, it is a substantial council of oversight and governance.

Under the act, the council has the mandate to make recommendations to the minister on procedures for reviewing claims, appeal procedures, fee changes, et cetera. The amendments were developed under the aegis of our council and communicated to the minister in accordance with the provisions in the act.

The 18-member council of governors has played a key leadership role in the consultations and analysis that were carried out in the renewal of the commission.

The governors have been vigilant in carrying out their responsibilities, and they have ensured that the views of their constituents are brought to the table and given full consideration. It is unique to have labour, the chemical industry and federal-provincial governments all sitting at the same table. There was a great deal of positive and constructive discussion, but in the end, unanimity has been achieved in the areas to which I will speak.

In November 2002, the council of governors formally, in writing, and unanimously, recommended to the then-Minister of Health that the renewal of this commission be completed through the amendments that are subject to Bill S-2 before you today. Each of the three amendments relates to one of the three elements: the economic side of our business activities, the health and safety side of our business activities, and the appeal activity. There is one amendment for each area. Ms. Watts will position those for your better understanding.

**Sharon Watts, Vice-President, Hazardous Materials Information Review Commission:** Good afternoon, honourable senators.

We have three amendments proposed to modernize and streamline the operations of the commission, as mentioned by Mr. Newton. The first amendment will allow claimants to declare, with a minimum of supporting information, that the information for which they seek an exemption from disclosure is confidential business information. When I say "summary," I mean just an amount without the substantiating information: just a statement that this information is confidential business information, there is a value to it, and I take measures to protect it.

Right now, claimants must provide detailed documentation for each of those statements. They provide information on the steps they have taken to protect confidentiality. They also provide information on potential financial implications of disclosure, whether that be loss to them or gain to a competitor.

représentants de l'industrie, un des employeurs, un des fournisseurs, et des représentants des gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral. Ce bureau joue donc un rôle de premier plan en matière de surveillance et de gouvernance.

En vertu de la loi, le Bureau de direction a le mandat de formuler des recommandations au ministre de la Santé sur les modalités d'examen des demandes, les procédures d'appel, les droits exigibles, et cetera. On a élaboré les amendements sous l'égide du Bureau de direction et on les a communiqués au ministre conformément aux dispositions de la loi.

Le Bureau de direction, auquel siègent 18 membres, a joué un rôle capital de chef de file dans les consultations et les analyses qui ont été effectuées dans le cadre du programme de renouvellement amorcé par le Conseil.

Les membres du Bureau de direction ont fait preuve de vigilance dans l'exercice de leurs fonctions et se sont assurés que les points de vue des parties intéressées ont été soumis à la discussion et largement pris en considération. C'est une chance unique de pouvoir réunir autour d'une même table des représentants de syndicats, de l'industrie chimique et des gouvernements fédéral et provinciaux. Les discussions étaient très constructives et on a obtenu l'unanimité dans les domaines dont je parlerai plus tard.

En novembre 2002, le Bureau de direction a recommandé officiellement et unanimement à la ministre de la Santé de l'époque que le programme de renouvellement soit parachevé par la mise en œuvre des amendements qui font l'objet du projet de loi S-2. Chacun des amendements énoncés se rapporte à un volet du mandat tripartite du Conseil, soit l'aspect économique de nos activités, la santé et la sécurité ainsi que la procédure d'appel. Je cède maintenant la parole à Mme Watts, qui vous expliquera en quoi consistent ces trois amendements.

**Sharon Watts, directrice générale adjointe, Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses:** Bonjour, honorables sénateurs.

Comme l'a mentionné M. Newton, on a proposé trois amendements dans le but de moderniser et de rationaliser les activités de Conseil. Le premier amendement permettra aux demandeurs de déclarer, avec un minimum de documents justificatifs, que les renseignements pour lesquels ils demandent une dérogation à l'obligation de divulguer sont des renseignements commerciaux confidentiels. Par « sommaire », j'entends seulement une déclaration, sans les documents justificatifs, selon laquelle les renseignements sont confidentiels et importants, et que je prendrai des mesures pour les protéger.

Actuellement, les demandeurs doivent soumettre des documents détaillés sur les mesures qu'ils ont prises pour maintenir le caractère confidentiel et sur les incidences financières possibles d'une divulgation, que ce soit une perte pour eux ou un gain pour un concurrent.



This requirement is an administrative burden on claimants and on the commission. Industry has been conscientious in filing claims for exemption, and with a few exceptions, have adequately supported their claims. Practically all of them have been found to be valid. We are still talking here about the economic side, not the health and safety side.

The commission will require full documentation to support a claim for exemption from disclosure when an affected party challenges a claim or when a claim is selected through a verification scheme that we will set up to discourage false or frivolous claims.

We have a declaration approach, but the fall-back is an affected party asking for full disclosure of all documentation, or the claimant being caught in a verification scheme, a sampling plan.

That is the first amendment. It relates to that first piece of the mandate on the economic side that Mr. Newton talked about.

The second amendment relates now to the second part of our mandate, which is the health and safety side of our compliance review. This amendment will permit claimants to enter into undertakings to voluntarily correct product health and safety information when it is found to be non-compliant.

As the act stands now, we must issue formal correction orders even if the claimant, having been told what the compliance issues are, is prepared to make those changes voluntarily.

These orders are published in the *Canada Gazette* in their entirety. However, they do not become binding until 75 days after publication, because of the 45-day appeal period that is offered, and then another 30 days at the end of the appeal period to comply and submit their amended material safety data sheet.

Allowing them, with the amendment, to correct these violations voluntarily will expedite that whole process of getting corrected information into the hands of workers more quickly. Right away the 75-day period is abrogated and, in fact, the 75 days is usually longer because we batch our orders to the *Canada Gazette*, so the period is certainly a couple of months more than that. Then the claimant provides an amended Material Safety Data Sheet, MSDS, which is then provided to the workplace. We already have compliance well ahead of the game.

In addition, claimants feel that these orders imply reluctance on their part to fulfill their responsibilities for workplace safety, when in fact they have told us that they would like to send an amended MSDS without an order being issued.

It is important to note here that if there is no compliance, and if the undertaking is not entered into, then immediately there will be a correction order and full compliance will be assured, no matter what.

Il s'agit d'un fardeau administratif à la fois pour les demandeurs et pour le Conseil. L'industrie a été consciencieuse dans le dépôt de ses demandes de dérogation, car pratiquement toutes ont été jugées valides. Nous en sommes toujours à l'aspect économique et non à l'aspect santé et sécurité.

Le Conseil exigera la documentation complète à l'appui d'une demande de dérogation à l'obligation de divulguer lorsqu'une partie intéressée contestera une demande ou qu'une demande sera choisie par le biais d'un mécanisme de vérification mis en place pour décourager les demandes fallacieuses ou futiles.

L'amendement prévoit une méthode de déclaration, mais une partie intéressée pourrait demander une divulgation complète de tous les renseignements, ou un demandeur pourrait faire l'objet d'une vérification dans le cadre d'un plan d'échantillonnage.

C'était le premier amendement. Il concerne le premier volet du mandat, c'est-à-dire l'aspect économique dont vous a parlé M. Newton.

Le deuxième amendement correspond au deuxième volet de notre mandat, l'aspect santé et sécurité de notre examen de conformité. Il permettra aux demandeurs de prendre l'engagement d'apporter volontairement les changements nécessaires aux renseignements concernant la santé et la sécurité lorsque ceux-ci sont jugés non conformes.

En vertu de la législation actuelle, le Conseil doit émettre un ordre officiel de conformité, même si le demandeur est tout à fait disposé à apporter tous les correctifs nécessaires après avoir été avisé.

Cet ordre est publié intégralement dans la *Gazette du Canada*, mais ne devient exécutoire que 75 jours après sa publication, compte tenu de la période de 45 jours dont dispose le demandeur pour interjeter appel, suivie d'une autre période de 30 jours pour se conformer et soumettre une fiche signalétique modifiée.

En permettant que des correctifs soient apportés volontairement, on accélérera le processus visant à fournir aux travailleurs des renseignements précis concernant la sécurité. Du coup, on abolirait la période de 75 jours qui, en fait, est normalement plus longue et s'étend souvent sur quelques mois étant donné que nous regroupons les ordres devant être publiés dans la *Gazette du Canada*. Le demandeur soumet ensuite sa fiche signalétique modifiée, qui sera fournie aux travailleurs.

De plus, les demandeurs estiment que les ordres de conformité laissent entendre qu'ils sont réticents à assumer leurs responsabilités en matière de sécurité sur le lieu de travail, alors qu'en fait, ils nous ont indiqué qu'ils souhaitaient présenter une fiche signalétique modifiée sans qu'un ordre soit émis.

Il convient de souligner qu'en cas de non conformité aux règles et d'absence d'engagement du demandeur à l'égard du Conseil pour corriger le tir, on émettra un ordre sur-le-champ afin d'assurer le respect des exigences, quelles qu'elles soient.

Transparency in this proposal will be assured by publishing not the order in this case but the undertaking and the contents of the undertaking so that workers know what information was voluntarily corrected. Workers can go back to their workplace and make sure they see the correction in the workplace.

That transparency was a labour imperative so there would be no backroom deals cooked up between the commission and its claimants.

The third amendment speaks to that third piece of our mandate, the appeals process. This amendment will improve our appeals process by allowing the commission and a commission official to provide factual clarification of the record to appeal boards, when needed to facilitate the process. Right now, appeals are heard by independent boards with three members drawn from labour, industry and government; the government member acts as chair of the board. Most appeals heard to date — all of them from my experience — would have benefited from additional explanatory information from the commission, but this is not permitted under our legislation. We do not have standing in an appeal at this time.

We are not looking for standing as a full partner. We are looking to become a friend of the court and to provide clarification when it is needed.

Permitting us to make this type of clarification or intervention in an appeal as needed will expedite the appeals process and will likely enhance the quality of decision-making. One has to assume that if board members have all the information, and they are not rooting around for information, the decision will be better and faster.

None of these changes interferes with the statutory independence, which is absolutely essential for the commission to retain in respect of an appearance before an appeal board.

Those are the three amendments. I will turn it back to Mr. Newton.

**Mr. Newton:** I have a few brief concluding remarks. These amendments contained in Bill S-2 are straightforward. They are the product of extensive consultation amongst industry, labour and federal/provincial/territorial governments.

During the last session of Parliament, Mr. Fletcher mentioned that this bill was passed in the Senate without opposition or amendment. A panel of industry, labour and government representatives sat at the table in unanimous agreement saying they supported this legislation and they urged your support in moving it along.

Since last October, I convened another teleconference with my council on May 4, 2006, where I said that we are back in the process and I want to go to the Senate committee and say again that this bill enjoys unanimous support from all my council. I was given that vote of confidence and I am pleased to share

La transparence sera assurée par la publication, non pas de l'ordre dans ce cas, mais bien de l'engagement et des correctifs requis, afin que les travailleurs sachent quels renseignements ont été volontairement modifiés. Ces derniers pourront retourner à leur poste et s'assurer que les correctifs ont été apportés.

La transparence était essentielle pour éviter qu'il y ait des tractations secrètes entre le Conseil et ses demandeurs.

Le troisième amendement se rapporte au troisième volet de notre mandat, la procédure d'appel. Il vise à améliorer la procédure d'appel en permettant au Conseil, à la demande d'une commission d'appel, de clarifier les aspects factuels du dossier lorsque nécessaire pour faciliter la procédure. Les appels sont entendus par des commissions indépendantes composées de trois membres qui représentent les travailleurs, l'industrie et le gouvernement; le représentant du gouvernement occupe le poste de président. La majorité des appels entendus à ce jour, d'après mon expérience, aurait profité de renseignements explicatifs supplémentaires de la part du Conseil, ce que ne permet pas la législation actuelle. Nous n'avons pas qualité pour agir en ce moment dans un appel.

Nous ne cherchons pas à participer à part entière à la procédure d'appel. Nous voulons simplement pouvoir fournir des précisions au besoin.

Cela permettrait d'accélérer la procédure d'appel et d'améliorer, probablement, le processus décisionnel. On peut présumer que si les membres de la commission disposent déjà de toute l'information sans devoir la chercher, ils rendront leur décision de manière plus judicieuse et rapide.

Aucun de ces changements ne vient entraver l'autonomie que le Conseil doit absolument avoir lors d'une comparution devant une commission d'appel.

Voilà en quoi consistent les trois amendements. Je redonne la parole à M. Newton.

**M. Newton:** J'ai quelques mots à dire avant de terminer. Les amendements contenus dans le projet de loi S-2 sont explicites et émanent de consultations tenues auprès de l'industrie, des travailleurs et des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

Durant la dernière session du Parlement, comme l'a mentionné M. Fletcher, le projet de loi a été adopté par le Sénat sans opposition ni amendement. Les témoignages des représentants de l'industrie, des syndicats et du gouvernement durant les audiences ont révélé clairement que la mesure législative bénéficiait de leur appui entier et unanime.

Depuis octobre dernier, j'ai tenu une autre téléconférence avec le Bureau de direction, le 4 mai 2006, au cours de laquelle j'ai annoncé que nous reprenions le projet de loi et que j'avais l'intention de rappeler au comité sénatorial notre appui indéfectible. En effet, on m'a fait confiance et je suis



with you today that the message from my Council of Governors to the Senate committee is that they are still strongly behind these amendments.

In a nutshell, the amendments will reduce the time required to review claims for trade secrets; speed up the correction of information that workers need to handle hazardous products safely; and expedite appeals. These amendments can only be positive for workplace health and safety.

**The Deputy Chair:** Before proceeding to questions from senators, Ms. Watts, can you walk us through the appeals process as it exists now and as it will exist after these amendments? As I read the legislation, I cannot see a great deal of difference. You will be involved in gathering some information, but you will still not be part of the appeals process, as far as I can see.

Why did you not go all the way and get involved in the appeals process? Can you walk us through the process now and how it will change? Then perhaps you could deal with the question?

**Ms. Watts:** I would be happy to do so. You are right that we are not part of the appeals process. We had long and interesting discussions with lawyers from the Department of Justice, even on the amendment that we are putting forward, to ensure that we would not become part of the appeals process. Instead, we would ensure that the statutory and independent nature of our tribunal would be maintained while still allowing for this friend-of-the-court role we propose to play. The short answer is that we do not feel that we should be, legally, part of the process, as an independent tribunal appearing before its appeal board.

However, what does that get us in terms of the process? We would become — if I can use this analogy — a talking record. If a record could talk, it would tell you where the ambiguities are; it would clear up the ambiguity that unfortunately resides in written paper. That is the simplest way to put it.

When an appeal board, appellants and affected parties look at the record of the screening officer, the evidence put before the screening officer and the decisions rendered, it should be patently obvious exactly what happened. Unfortunately, the reality is that at times there are ambiguities; there are policies used that perhaps are not as clearly evidenced in the record. Assumptions are made, and weight-of-evidence approaches taken by the scientists involved that are not fully understood by those using the record for the purposes of an appeal.

I can speak with some recent experience, given that my former position was the Chief Appeals Officer. I sat through many appeals and listened to board members have protracted discussions about why this particular study had been used to support this decision; where was the information supporting the decision that had been taken? Appellants were scratching their heads as to why this study had been used instead of another one;

heureux de vous apprendre aujourd'hui que le Bureau de direction continue d'appuyer fermement ces amendements.

Bref, les amendements permettront de réduire le temps requis pour examiner les demandes de dérogation à l'obligation de divulguer des renseignements confidentiels et d'accélérer le processus de correction des renseignements dont les travailleurs ont besoin pour manipuler des matières dangereuses de façon sécuritaire ainsi que la procédure d'appel. Ces amendements ne peuvent que contribuer à garantir un milieu de travail sain et sécuritaire.

**Le vice-président:** Avant de répondre aux questions des sénateurs, madame Watts, pourriez-vous nous expliquer la différence entre la procédure d'appel actuelle et celle qui sera appliquée après l'adoption des amendements? Après avoir lu la mesure législative, je constate qu'il n'y en a pas énormément. D'après ce que je vois, vous pourrez obtenir certains renseignements, mais vous n'interviendrez toujours pas dans la procédure d'appel.

Pourquoi ne pas aller jusqu'au bout et ne pas s'engager dans la procédure d'appel? Pourriez-vous nous décrire le déroulement des deux procédures d'appel? Vous pourrez ensuite répondre à ma première question.

**Mme Watts:** J'en serais ravie. Vous avez raison de dire que nous ne sommes pas engagés dans la procédure d'appel. Nous avons longuement discuté avec des avocats du ministère de la Justice, même au sujet de l'amendement proposé, pour nous assurer de ne pas participer à part entière à la procédure d'appel. Nous veillerons plutôt à maintenir la nature et l'autonomie législatives de notre tribunal tout en agissant à titre d'intervenant désintéressé. Bref, légalement parlant, nous ne croyons pas que nous devrions intervenir dans la procédure en tant que tribunal indépendant comparaisant devant sa commission d'appel.

Cependant, quel rôle jouerions-nous dans la procédure? Nous deviendrions en quelque sorte un dossier parlant. Si un dossier pouvait parler, il nous dirait quelles sont les ambiguïtés et comment les dissiper. Malheureusement, les ambiguïtés persistent à l'écrit. C'est la façon la plus simple de l'expliquer.

Lorsque la commission d'appel, les demandeurs et les parties intéressées examinent le dossier de l'agent de contrôle, les preuves présentées et les décisions rendues, de toute évidence, cela doit représenter exactement la réalité. Malheureusement, la réalité, c'est qu'il y a souvent des ambiguïtés; certaines politiques utilisées ne figurent pas clairement dans le dossier. On avance des hypothèses, et l'analyse fondée sur le poids de la preuve n'est pas parfaitement comprise par les personnes qui utilisent le dossier dans le cadre d'une procédure d'appel.

Je peux parler d'après mon expérience récente étant donné que j'occupais auparavant le poste de directrice de la Section d'appel. J'ai pris part à de nombreuses séances d'appel et j'ai écouté de longues discussions entre des membres du conseil qui se demandaient pourquoi cette étude en particulier avait servi à justifier telle décision; où étaient les renseignements à l'appui? Les appelants ne comprenaient pas pourquoi on avait utilisé cette

and why this ingredient had been classified in a particular manner? A piece of paper could have been passed very simply to the board or appellant that would provide the information they were missing: I am not putting forth a position or defending my decision, but providing some clarity where there seems to be some ambiguity.

That will happen. It will not interfere with the process other than at the point where the record has already been provided. The appeal board is convened, the appellants and the affected parties now have standing and they make their submissions to the appeal board. Once everyone has all their information before them, questions arise and they often have a teleconference or a pre-hearing conference. That is when this kind of information would be most helpful and it should be before the hearing, ideally.

It would be as simple as a written question from the appeal board. The question would always go through the appeal board to the commission, and the commission official would send an answer back. We do not purport to come in person. Again, we do not want to look like we are coming to be examined by the appellant; but, if possible, we would like to provide that information in writing.

We will bring a second phase in our regulatory scheme that if this passes. This phase would allow for an in-person appearance if a question came up at a hearing where it was absolutely essential to obtain clarification.

[Translation]

**Senator Robichaud:** Is the format of Bill S-2 the same and does it contain the same provisions as the former Bill S-40 that was tabled to this committee?

[English]

**Mr. Fletcher:** My understanding is that it does.

[Translation]

**Senator Robichaud:** My second question is for Mr. Newton, who maintains that the Commission unanimously supports this bill. If memory serves me well, all stakeholders, including yourself, who came before the committee last year were unanimous in their support of the bill and wanted it to move forward. Mention was made of industry worker representatives. Am I to understand that nothing has changed in the interim?

**Mr. Newton:** They were invited to testify before the committee last October. This time around, I did not know who was scheduled to appear. To be clear on where people stood, I organized a teleconference with all of the witnesses who appeared to find out how they felt about the proposed changes. They indicated that their position was unanimous on May 4, that they were prepared to appear before the committee and that we had their permission to reiterate their support for the bill.

étude plutôt qu'une autre ni pourquoi tel ingrédient avait été classé de telle manière. Il aurait pourtant été très simple de transmettre à la commission ou à l'appelant un document contenant l'information manquante. Je ne suis pas en train de défendre un point de vue ou ma décision; je fournis seulement certains éclaircissements là où il semble y avoir des ambiguïtés.

C'est ce qui se produira. Cette mesure interviendra dans le processus seulement dans la mesure où le dossier aura déjà été transmis. On convoque la commission d'appel, et les appelants et les parties visées peuvent dès lors comparaître et y faire un exposé. Une fois que tout le monde dispose de l'ensemble des renseignements, des questions sont soulevées et, souvent, on tient une téléconférence ou une conférence préparatoire. C'est à ce moment-là que ce genre d'information serait le plus utile, c'est-à-dire de préférence avant l'audience.

Cela pourrait tout simplement prendre la forme d'une question écrite de la commission d'appel au conseil, qui devrait lui renvoyer une réponse. Nous n'avons pas l'intention de nous présenter en personne. Nous ne voulons pas avoir l'air de comparaître pour être interrogés par l'appelant; si c'est possible, nous aimerions fournir cette information par écrit.

Si cette mesure est adoptée, nous passerons à une deuxième étape dans notre système de réglementation. Cette étape permettrait une comparution en personne si, dans le cadre d'une audience, une question devait surgir et que des clarifications étaient absolument nécessaires.

[Français]

**Le sénateur Robichaud:** Le projet de loi S-2 est-il sous la même forme et contient-il exactement les mêmes propositions qui ont été soumises à ce comité sous la forme du projet de loi S-40?

[Traduction]

**M. Fletcher:** J'ai cru comprendre que c'était le cas.

[Français]

**Le sénateur Robichaud:** Ma deuxième question s'adresse à M. Newton qui nous affirme que son conseil est unanime à appuyer ce projet de loi. Si je me rappelle bien, lorsque vous étiez venu l'an passé, tous les intervenants qui avaient comparus étaient tous d'accord et voulaient que ce projet de loi aille de l'avant. On parlait des représentants des travailleurs de l'industrie, dois-je comprendre que la situation est encore la même?

**M. Newton:** Ils ont reçu une invitation à venir témoigner au comité en octobre dernier. Cette fois-ci, je ne savais pas qui allait témoigner. Par souci d'honnêteté, j'ai organisé une téléconférence avec tous les témoins qui ont comparus afin de m'assurer de dire la vérité quant à leur position face à ces changements. Ils nous ont dit qu'il y avait eu unanimité le 4 mai et qu'ils étaient prêts à comparaître devant le comité et que nous avions leur approbation pour répéter leur appui.



**Senator Robichaud:** Last year, the bill was adopted without amendment at the committee and third reading stages, and it even went all the way to the House of Commons. I hope for your sake that things will move a little more quickly this time around.

[English]

**Senator Cochrane:** My question is supplementary to Senator Keon's earlier remarks. The process for putting accurate information into the hands of workers will be much more efficient now. You say that it will take approximately 75 days less. Could you give me the timeline for correcting public health and safety now? What is the timeline now as compared to what it will be once this legislation is passed?

**Ms. Watts:** We have to take into consideration the time it takes to render the decision, which currently can be anywhere from 12 to 18 months, given that we have a backlog of claims to hear. Once the decision is rendered, it takes two to three months for it to be published in the *Canada Gazette*. Then there is a 45-day appeal period. If there is an appeal — and this is where it is so important that we be transparent and provide information to claimants to diminish appeals — that process can take another 18 months. Meanwhile the health and safety information still has not been corrected and put into the hands of the workers. In the case of an appeal it can take a long time for information to be corrected.

We have not yet mentioned that although we propose a change to the appeals process, we have not had an appeal for over five years. That is because we instituted a dispute-resolution mechanism five years ago when we started our renewal program. We have inserted touch points with our claimants throughout the first-instance decision-making process that allows us to communicate transparently to claimants about the information we use to render our decisions so there are no surprises at the end of that process.

In the past, claimants may have been unhappy, upset and surprised when they received their decision and needed to go through an appeals process to get that information. They may still be unhappy under this process, but they understand the basis on which that decision was made, as the information is shared with them all along. As a result, we have seen a dramatic diminution of appeals.

In the best case scenario, where there is no appeal, we have a two- or three-month period until it is published in the *Canada Gazette* and then we add the 75 days to that. We are talking about a six-month period where the information is not in the hands of the workers whereas, with the voluntary undertaking, as soon as they have made that change they sign an undertaking that the information has been put in the hands of the workers.

**Senator Calbeck:** Did you say that you have not had an appeal in the last five years?

**Le sénateur Robichaud:** L'an passé ce projet de loi a été adopté sans amendement en comité, l'a aussi été à l'étape de la troisième lecture en Chambre et s'est même rendu à la Chambre des communes. J'espère pour vous que le processus se fera un peu plus vite cette fois-ci.

[Traduction]

**Le sénateur Cochrane:** Ma question fait suite aux observations du sénateur Keon. Le processus visant à fournir de l'information précise aux travailleurs sera maintenant plus efficace. Vous dites que cela prendra environ 75 jours de moins. Pourriez-vous m'indiquer le délai actuel pour apporter des corrections aux renseignements de santé et sécurité? En quoi est-il différent de celui qui sera en vigueur une fois la loi adoptée?

**Mme Watts:** Cela dépend du temps nécessaire pour rendre une décision; actuellement, cela peut prendre de 12 à 18 mois, étant donné que nous avons un arriéré d'appels à entendre. Une fois la décision rendue, il faut compter plus de deux à trois mois avant qu'elle ne soit publiée dans la *Gazette du Canada*. Ensuite, il y a un délai d'appel de 45 jours. Si l'on interjette appel — et c'est là qu'il est très important que nous soyons transparents et que nous fournissions des renseignements aux appelants pour limiter le nombre d'appels —, la procédure peut prendre encore 18 mois. Pendant ce temps, les renseignements relatifs à la santé et à la sécurité n'ont toujours pas été corrigés ni communiqués aux travailleurs. Dans le cas d'un appel, il peut s'écouler beaucoup de temps avant que des corrections ne soient apportées.

Il convient de préciser que bien que nous proposons de modifier le processus d'appel, nous n'avons été saisis d'aucun appel depuis plus de cinq ans. Cela s'explique par le fait que nous avons instauré un mécanisme de résolution des différends il y a cinq ans, lorsque nous avons lancé notre programme de renouvellement. Nous avons prévu des échanges avec les demandeurs tout au long du processus décisionnel de première instance, ce qui nous permet de leur communiquer en toute transparence les renseignements qui étayaient nos décisions. Ainsi, il n'y a pas de surprise.

Par le passé, les demandeurs ont pu être mécontents, voire même fâchés ou surpris de la décision, et ils devaient faire appel pour avoir accès aux renseignements. Ce processus ne garantit pas qu'ils seront satisfaits, mais au moins, il leur permettra de comprendre sur quels éléments repose la décision, puisqu'on les tient informés tout au long du processus. Résultat: nous avons constaté une baisse radicale du nombre d'appels.

Dans le meilleur des cas, lorsqu'aucun appel n'est interjeté, il s'écoule deux ou trois mois avant que la décision soit publiée dans la *Gazette du Canada*, ce à quoi il faut ajouter la période de 75 jours. Pendant six mois, donc, les travailleurs ne disposent pas des renseignements. En revanche, dans le cas d'un engagement volontaire, dès qu'ils ont apporté les corrections nécessaires, les demandeurs garantissent par écrit que l'information a été donnée aux travailleurs.

**Le sénateur Calbeck:** Avez-vous bien dit qu'il n'y avait eu aucun appel au cours des cinq dernières années?

**Ms. Watts:** That is correct. We have had 16 appeals in total, and five appeal hearings for those 16 appeals. They were the big ones, the 3Ms and Monsanto of the world, and they went on for some time.

**Senator Callbeck:** Is there a fee to appeal?

**Ms. Watts:** Yes, the fee is \$2,000 regardless of the grounds. That fee is nominal; it is certainly not meant to be a cost-recovery fee. There is also a fee for filing a claim for exemption.

**Mr. Fletcher:** There is a 50 per cent discount for small business.

**Senator Callbeck:** Did I understand you to say the average length of time of an appeal is 18 months?

**Ms. Watts:** Yes, it is based on our modified experience with five appeals. We have three part-time appeal-board members, and a couple of times it was difficult to get the three members together, along with all the scientists, the appellants' lawyers and the affected parties.

**Senator Callbeck:** This amendment on the appeals should lessen that time?

**Ms. Watts:** Yes, that cannot account for all the delays we experience during the appeal period, but as Mr. Newton indicated earlier, in the renewal we undertook only these three items that require legislative amendment. We have made all sorts of changes administratively and through regulatory means, one of which is expediting the appeal process by being more efficient with pre-hearing conferences, structuring, and training of appeal-board members. The short answer is yes, this last piece should expedite that process.

**Mr. Newton:** The commission went through a renewal. The old commission — for want of a better description — issued compliance orders, which are quasi-judicial judgments, without sharing with the chemical industry or the claimant the reasons. The claimant would make a claim and would get an order telling them to change documentation in a material way in nine or ten places. The only way they could find out what motivated the changes was to appeal. Then, on appeal, because of this legal limitation, the commission was not permitted to give a full explanation.

During our renewal we tried to shift the pendulum from an appeals process to an information-sharing process at the beginning. The assumption was that the earlier the claimants know where we are coming from scientifically, the earlier the debate can take place on weight of evidence or relevance of a study or testing method, in order to avoid an appeal.

When we get an advice document from our scientists, we give it to the industry before the decision is made. We tell them that it is the basis of our science, it is at variance with

**Mme Watts:** C'est exact. Au total, nous avons été saisis de 16 appels, dont cinq ont donné lieu à des audiences. Ces appels concernaient des grands de ce monde comme les 3M et autres Monsanto, et leur traitement a duré un certain temps.

**Le sénateur Callbeck:** Y a-t-il des frais exigibles pour se pourvoir en appel?

**Mme Watts:** Oui, il en coûte 2 000 \$, peu importe les motifs de l'appel. Ces frais sont symboliques; ils ne visent pas à recouvrer les coûts. Des droits sont également exigibles pour le dépôt d'une demande de dérogation.

**M. Fletcher:** Pour les petites entreprises, ces frais sont réduits de moitié.

**Le sénateur Callbeck:** Avez-vous bien dit que la durée moyenne du processus d'appel est de 18 mois?

**Mme Watts:** Oui, nous avons déterminé ce délai à partir des cinq appels entendus. On a dû s'adapter. La commission d'appel compte trois membres à temps partiel et, à quelques reprises, il s'est avéré difficile de réunir à la fois ces trois membres et tous les scientifiques, les avocats des appelants et les parties visées.

**Le sénateur Callbeck:** Les modifications du processus d'appel devraient-elles avoir pour effet de réduire ce délai?

**Mme Watts:** Oui. Cela ne peut empêcher tous les retards qui se produisent au cours de la période d'appel, mais comme M. Newton l'a indiqué plus tôt, nos efforts visaient seulement les trois aspects qui nécessitaient des modifications législatives. Nous avons procédé à toutes sortes de changements sur le plan administratif et par voie de règlement, notamment pour l'accélération du processus d'appel en optimisant les conférences préparatoires, la structure d'appel ainsi que la formation des membres de la commission d'appel. En un mot, oui, cette dernière mesure devrait accélérer le processus.

**M. Newton:** Le conseil a été renouvelé. L'ancien conseil — faute de mieux — a émis des ordres de conformité, qui sont presque des arrêts judiciaires, sans en expliquer les motifs à l'industrie des produits chimiques ou aux demandeurs. Ces derniers présentaient une demande et recevaient un ordre les enjoignant d'apporter des corrections à une dizaine d'endroits dans leur documentation. Le seul moyen pour les demandeurs de savoir ce qui justifiait ces corrections était d'interjeter appel. Ensuite, au cours du processus d'appel, le conseil n'avait pas le droit de donner des explications détaillées en raison de cette contrainte juridique.

Dans le cadre de nos travaux de renouvellement, nous avons tenté de mettre l'accent sur le partage de renseignements dès le départ plutôt que sur le processus d'appel. Nous sommes partis du principe que le plus tôt les demandeurs connaîtraient nos fondements scientifiques, le plus tôt on pourrait débattre du poids de la preuve ou de la pertinence d'une étude ou d'une méthode d'examen, cela afin d'éviter un appel.

Lorsque nos scientifiques nous remettent un document d'avis, nous le transmettons aux représentants de l'industrie avant de prendre une décision. Nous leur indiquons qu'il s'agit de nos



theirs, and ask for their opinion on it. We have tried to open access to information before these decisions are made that set the stage for appeals.

To some extent, this amendment is still needed because it is only a policy that we share information with the industry; it is not a legal requirement. However, it is a fail-safe at the end. It gives them statutorily couched access to information that in the past had been withheld from them.

**Senator Cordy:** It makes our job easier when all the stakeholders agree that something is good.

Mr. Newton talked about the exception to full disclosure as revealing a trade secret, and that is common sense. If someone spends a lot of time on research and development, it would not be good to reveal it to competition.

How do you explain to employees the health and safety aspects of hazardous materials without disclosing what the material is?

**Mr. Newton:** That is an excellent question and one about which our labour members of council are vigilant. Most people would have difficulty understanding the concentrations and mixtures of chemical ingredients in scientific terms.

What is important to the worker is that the ingredients of the health and safety declarations are disclosed. Many times they are not. It is important that their toxic properties are clearly stated. Many times they are not. The first-aid measures and preventive measures are not clearly stated.

In our work, it is important we ensure that the safety documentation is corrected to 100 per cent. With that documentation in the hands of an employer, the employer will then set up health and safety committees to train employees how to use the product and how to protect themselves. We have a mandate to ensure that the health and safety declarations are accurate for ingredients and concentrations that are not disclosed. We call it the balancing act, balancing the right to conceal hazardous product information and ingredient information, with the workers' right to know. We have that point of concealment, although we ensure that there is total disclosure of the health and safety impacts of the product.

**Senator Cordy:** Do you work well with the labour groups involved?

**Mr. Newton:** The labour groups are vigilant. We have the Canadian Labour Congress, CLC, and another labour group on our council, and two from industry. Sometimes we joke that it is the council of dynamic tensions. However, they work extremely well together, because industry believes it is responsible for protecting workers, and the union representatives and council

conclusions scientifiques, mais qu'elles ne correspondent pas aux leurs, et nous leur demandons leur avis. Nous avons tenté d'ouvrir l'accès à l'information avant que l'on ne prenne des décisions favorisant les appels.

Dans une certaine mesure, cet amendement demeure nécessaire, parce que le partage de l'information avec l'industrie est une politique et non une obligation juridique. Quoi qu'il en soit, au bout du compte, c'est une mesure de protection qui donne aux demandeurs un accès à l'information garanti par la loi, ce qui leur était refusé auparavant.

**Le sénateur Cordy:** Notre travail est facilité lorsque toutes les parties s'entendent pour dire que quelque chose est valable.

M. Newton a parlé de l'exception à la divulgation complète des renseignements dans le cas où cette divulgation trahirait un secret commercial, et cela tient du bon sens. Si quelqu'un consacre beaucoup de temps à la recherche et au développement, ce ne serait pas une bonne chose que d'en révéler les résultats à la concurrence.

Mais comment expliquez-vous aux employés les aspects relatifs à la santé et à la sécurité des matières dangereuses sans révéler la nature de celles-ci?

**M. Newton:** C'est une excellente question face à laquelle les représentants des travailleurs qui siègent au conseil demeurent vigilants. La plupart des gens auraient du mal à comprendre la concentration et les mélanges d'ingrédients chimiques en des termes scientifiques.

Ce qui compte pour les travailleurs, c'est que les ingrédients soient divulgués dans les déclarations de santé et de sécurité et que les propriétés toxiques des produits soient clairement spécifiées. Mais bien souvent, ce n'est pas le cas. Les premiers soins à administrer et les mesures préventives ne sont pas non plus précisés de façon explicite.

Dans le cadre de notre travail, il est important de nous assurer que la documentation relative à la sécurité soit corrigée à 100 p. 100. Avec cette documentation en mains, l'employeur formera des comités de santé et sécurité pour informer les employés sur l'utilisation des produits et les mesures de protection qu'ils devront prendre. Nous avons le mandat de faire en sorte que les déclarations relatives à la santé et à la sécurité tiennent compte des ingrédients et des concentrations qui demeurent secrets. Nous appelons cela la loi d'équilibre: il s'agit de trouver le juste milieu entre le droit de tenir confidentielle l'information sur les matières dangereuses et les ingrédients et le droit de savoir des travailleurs. Certains renseignements peuvent être dissimulés, mais nous veillons à ce qu'il y ait une divulgation totale des répercussions des produits sur la santé et la sécurité.

**Le sénateur Cordy:** La collaboration avec les groupes de travailleurs impliqués est-elle harmonieuse?

**M. Newton:** Les groupes de travailleurs sont vigilants. Il y a le Congrès du travail du Canada, ou CTC, un autre groupe de travailleurs qui fait partie du conseil, et deux autres issus de l'industrie. Parfois, nous disons à la blague que c'est un conseil de tensions dynamiques. Néanmoins, tous travaillent très bien ensemble parce que l'industrie s'estime responsable de la

agree with that. There are healthy debates, but when it comes to workplace safety, they are on the same page. That makes our job easier.

For 95 per cent of our renewal, we have done many things, such as opening up transparency and saying, "Here is our scientific advice; you do not have to appeal to get it. You can even talk to our scientists. If we are wrong, we want to get our science right."

We have done a great deal. All of this has been encouraged. In fact, it was the industry representative on our council at the time who encouraged open disclosure. They asked us to share information. They asked, Why are you hiding behind an appeal process to some extent where we cannot get at it? Labour supported that. They said, The sooner we have that out there, the sooner we can get better documentation and the sooner workers can be protected.

It was an interesting renewal. It was rewarding, but having overseen it, I felt that industry, labour and federal and provincial governments worked well together toward a common cause. That is the result today.

**Senator Forrestall:** Having spent a number of years on the transportation of hazardous products, I am curious about the relationship or impact of that act and the matters you are discussing here on that area. Second, do you suggest that we are withholding from the transporters of such products the identification of the ingredients that are in the products so as to prevent the transporter to effect the safest method of moving it?

**Mr. Newton:** I will take the second part of your question. Ms. Watts can take the first part.

I met you in the transportation sector a number of years ago in another capacity. It is nice to see you again.

The trade-off is that trade secrets are not revealed, but the health and safety measures are. However, in the event of any workplace accident, spill or transportation incident, where the product documentation indicates that these ingredients are not fully disclosed, our act permits us to reveal to a qualified medical practitioner what the product ingredients are for cleanups and for protection of people at the site. There is an emergency release mechanism for us to share, but it is withheld from those transporting and handling containers, et cetera.

**Ms. Watts:** To answer the first part of your question, our relationship with Transport Dangerous Goods, TGD, is that of a colleague. The role of TGD and the piece that they cut out in the health and safety world is distinctly different from ours. Ours is in the workplace, theirs is in transport, and it is complementary.

protection des travailleurs et que les représentants syndicaux et le conseil partagent cette vision. Il y a des débats animés, mais lorsqu'il s'agit de sécurité en milieu de travail, tout le monde s'entend. Cela nous facilite la tâche.

Dans une proportion de 95 p. 100 de nos travaux de renouvellement, nous avons réussi à accroître la transparence et la divulgation de nos avis scientifiques sans qu'il soit nécessaire de faire appel pour accéder à l'information, et ce en rendant possible la communication avec nos scientifiques ainsi que la correction de nos données si elles sont erronées.

Nous avons fait un travail considérable. Toutes ces mesures ont été encouragées. En fait, c'est le représentant de l'industrie qui siégeait au conseil à l'époque qui s'est fait le promoteur d'une franche divulgation. On nous a demandé de partager l'information, en nous interrogeant sur les raisons pour lesquelles nous nous cachions, dans une certaine mesure, derrière un processus d'appel, en cas de confidentialité des renseignements. Les travailleurs ont appuyé cela, en disant que le plus tôt on réglerait le problème, le plus rapidement ils auraient accès à une documentation plus complète et seraient protégés.

C'était un renouvellement intéressant et enrichissant. J'ai supervisé le processus et, de mon point de vue, l'industrie, les travailleurs et les gouvernements fédéral et provinciaux ont travaillé main dans la main pour une cause commune. En voici le résultat aujourd'hui.

**Le sénateur Forrestall:** Puisque je me suis consacré pendant un certain nombre d'années au transport de produits dangereux, j'aimerais connaître l'incidence qu'aura cette loi sur les sujets dont vous avez parlé et qui concernent ce domaine. Ensuite, proposez-vous que nous cachions aux transporteurs la nature des ingrédients contenus dans les produits qu'ils déplacent? Comment, alors, pourront-ils appliquer la méthode la plus sécuritaire possible pour transporter ces produits?

**M. Newton:** Je vais répondre à la seconde partie de votre question; Mme Watts se chargera de la première.

J'ai fait votre connaissance dans le secteur des transports il y a un certain nombre d'années, alors que j'occupais un autre poste. Je suis ravi de vous revoir.

Le compromis est le suivant: les secrets commerciaux ne sont pas révélés, mais les mesures relatives à la santé et à la sécurité, elles, le sont. Toutefois, si un accident de travail ou de transport ou encore un déversement devaient se produire, et que la documentation liée au produit concerné indiquait que les ingrédients ne sont divulgués qu'en partie, notre loi nous permettrait d'en révéler la teneur à un médecin qualifié à des fins de nettoyage et de protection des gens sur les lieux. Il existe un mécanisme de diffusion d'urgence visant à ce que nous partagions les renseignements, mais ceux-ci ne sont pas divulgués à ceux qui transportent et manipulent des conteneurs, et cetera.

**Mme Watts:** Pour répondre à la première partie de votre question, la relation que nous entretenons avec Transport des matières dangereuses, ou TMD, est semblable à celle de collègues. Le rôle de TMD et la place que cette direction générale occupe dans le monde de la santé et de la sécurité diffèrent nettement des



That is how I would describe our relationship. The hazard classification system we use for classifying our hazardous materials in controlled products is complementary to that used by Transport Dangerous Goods. When we work on projects of mutual interest, such as global harmonization, we work with the TDG people alongside of us, as well as the environment people, to ensure that we all have the same understanding. Once you are in a workplace, our piece of the health and safety world involves the non-disclosure of only the ingredient name, because all other health and safety information and first aid measures must be disclosed for the trade secret ingredient. Only the identity is not disclosed.

**Senator Forrestall:** Being a plodder and not a brilliant person, I hope there is a complementary benefit and not just a convenient benefit.

**Ms. Watts:** Our clients hold our feet to the fire there. The Monsanto and the industry people out there who have to deal with so many of us make sure that we are complementary and not at cross-purposes.

**Senator Forrestall:** Monsanto and the three or four others were not far from the back of my mind because I recall heated discussions some years ago now — and you have just referred to it, I am surprised to hear it again — that transportation is not the workplace.

[Translation]

**Senator Champagne:** Thank you, Mr. Chairman. When Bill S-40 was examined previously, I was not yet a senator. I have a question for you, as a rookie. I have read the documents and as I understand it, Ms. Watts, the amendments concern three important areas: economic considerations, health and safety issues and the appeals process. However, who are the people most affected by these amendments and who convinced you to bring in these amendments and re-introduce Bill S-40, given that it is identical to the previous bill? Were you pressured by the industry, scientific experts, or workers? How is it that this bill is before the committee today?

**Ms. Watts:** That is a rather difficult question to answer because in the case of the first two amendments, and in particular the amendment respecting the declaration, the industry very much favoured this approach. It was the most difficult one to deal with, in terms of our role. Did the industry really deserve this type of work reduction? Was this type of approach really needed? The answer is yes.

The other challenge was to convince workers that this was not merely a plus for the industry, but rather a win-win situation. If the administrative burden is lightened both for us and for the industry, then workers stand to benefit because the process of providing material safety data sheets will be expedited and corrective action taken more quickly in the workplace.

nôtres. Nous œuvrons dans le milieu du travail, eux dans le domaine du transport, et nous sommes complémentaires. C'est ainsi que je décrirais notre relation. Le système de classification des risques que nous utilisons pour les matières dangereuses contenues dans les produits contrôlés est complémentaire à celui qu'utilise TMD. Lorsque nous travaillons à des projets d'intérêt commun, tels que l'harmonisation mondiale des renseignements, nous travaillons aux côtés de TMD de même que des environnementalistes afin d'être tous sur la même longueur d'ondes. En milieu de travail, notre rôle en matière de santé et de sécurité implique de garder confidentiels uniquement le nom et la nature de certains ingrédients, car les renseignements relatifs à la santé, à la sécurité et premiers soins à prodiguer doivent tous être divulgués.

**Le sénateur Forrestall:** En tant que travailleur assidu et personne pas particulièrement brillante, j'espère que cette complémentarité aura des avantages réels.

**Mme Watts:** Nos clients nous talonnent à cet égard. Les Monsanto et autres industries qui doivent composer avec un grand nombre d'entre nous veillent à ce que nous agissions de façon complémentaire et non contradictoire.

**Le sénateur Forrestall:** J'avais justement en tête Monsanto et trois ou quatre autres entreprises, parce que je me souviens de vives discussions, il y a de cela quelques années — vous venez d'y faire allusion et je suis surpris de l'entendre encore une fois —, concernant le fait que le domaine des transports n'est pas considéré comme un milieu de travail.

[Français]

**Le sénateur Champagne:** Merci, monsieur le président. Lorsqu'on a étudié le projet de loi S-40, je ne faisais même pas partie du Sénat. Vous me permettrez une question de néophyte. J'ai bien lu les documents et j'ai bien compris, madame Watts, que les amendements touchent trois points importants: le côté économique, le côté santé sécurité et le processus d'appel. Mais je me demande, dans ces trois domaines, qui ont été les gens les plus intéressés et qui vous ont vraiment forcé ou amené à proposer ces amendements et à présenter le projet de loi S-40, puisque celui-ci est identique au précédent? Est-ce que c'était l'industrie, les scientifiques, les travailleurs? Qui a vraiment fait cet entonnoir qui a fait que ce projet de loi est devant nous?

**Mme Watts:** C'est une question un peu difficile à répondre parce que je pense que les deux premiers, celui qui concerne la déclaration, c'est une approche très appuyée par l'industrie. Cette proposition était la plus épineuse en ce qui concerne notre rôle. Est-ce que l'industrie vraiment méritait un tel type de réduction de travail en fait? Est-ce qu'on était assuré que vraiment elle méritait une telle approche? La réponse était oui.

L'autre défi était d'assurer les travailleurs que oui, ce n'est pas juste un gain pour l'industrie, mais une situation gagnante — gagnante, parce que si on réduit le fardeau administratif pour nous et pour l'industrie, ce serait bénéfique pour les travailleurs en expédiant le processus des fiches signalétiques et les actions correctives au travail.

At the same time, there was pressure from within the industry for a voluntary approach. That was another challenge we faced with our unionized colleagues. It came down to a matter of perception, the perception that the Commission was in no real hurry to provide material safety data sheets or to take other corrective action, which is not at all the case.

In fact, the president of another company, Monsanto, told us that he really wanted to comply, but wanted to do so without having to see a notice in the *Canada Gazette* informing the public that Monsanto and another company had been ordered to make changes.

Finally, and more importantly as far as I am concerned, delays were encountered because considerable ambiguity prevailed.

**Senator Champagne:** Since everyone appears to be in agreement, I do hope that it will not take parliamentarians five years, the length of your appeals process, to refer Bill S-2 back to the Senate and then on to the House of Commons.

[English]

**Mr. Fletcher:** It was the Senate, it was not us.

**The Deputy Chair:** Mr. Fletcher, we have been nice up to now.

**Mr. Fletcher:** You have to catch me first.

**Senator Fairbairn:** You may not be able to answer this question, or even wish to, but can you give us a grade-one version of exactly what happens here. What is the process when, at some point in time, someone believes something is not right and, piece by piece, it comes to you, through you and then finally gets settled? You do not have to use Monsanto, you can make one up.

It is fascinating, and it is an important piece of legislation. Can you give us a fundamental notion of how you are alerted, what it could be and how you get to where you want to be?

**Mr. Newton:** When hazardous products are imported into Canada, sold or distributed, if there is no trade secret — concentration mixture or formulation — it goes straight into the market. The product documentation and the product go into the market without a pre-review. It is up to the provincial, territorial and federal jurisdictions, through their normal monitoring routine, to determine whether they are compliant or non-compliant.

In the sole situation where there is a trade secret formulation, which is an exception to the WHMIS rule of full disclosure, only when the industry wants to protect a trade secret do they seek our assistance — our service, if you will. We do not look for them. We do not tell them they have to send anything to us. We are totally reactive. I do not know who is at my door today, honestly. The couriers

En même temps une autre pression de l'industrie existait pour une approche volontaire. C'est un autre défi que nous avons avec nos collègues les travailleurs syndiqués. C'était plutôt une question de perception, qui était de laisser faire, le conseil n'était pas vraiment pressé d'avoir des fiches signalétiques et d'autres correctifs. Ce n'est pas le cas.

En fait, un président de Monsanto, une autre compagnie, nous disait: «Je voudrais vraiment être en conformité, laissez-moi le faire sans avoir un avis dans la *Gazette du Canada* en disant aux gens qu'on avait frappé Monsanto et l'autre compagnie parce qu'on avait dû ordonner une telle correction.

La troisième étape importante, plus personnellement pour moi, c'est qu'on avait remarqué les retards à cause du fait que ce n'était pas clair, il y avait beaucoup d'ambiguïté.

**Le sénateur Champagne:** Puisque tout le monde est d'accord, permettez-moi d'espérer que les parlementaires ne mettront pas les cinq ans que votre processus d'appel connaît pour renvoyer le projet de loi S-2 au Sénat et ensuite à la Chambre des communes.

[Traduction]

**M. Fletcher:** C'était la faute du Sénat, pas la nôtre.

**Le vice-président:** Monsieur Fletcher, jusqu'ici nous avons été aimables.

**M. Fletcher:** Tâchez d'abord de me comprendre.

**Le sénateur Fairbairn:** Peut-être que vous ne pouvez pas, ou même que vous ne voulez pas répondre à cette question, mais êtes-vous en mesure de nous expliquer en quelques mots ce qui se passe exactement? Quel est le processus par lequel, à un moment donné, quelqu'un estime que quelque chose n'est pas correct et, de fil en aiguille, vous prenez connaissance du dossier, vous l'examinez et vous réglez le problème? Vous n'êtes pas obligé de prendre l'exemple de Monsanto, vous pouvez en inventer un.

C'est fascinant, et c'est une mesure législative importante. Pouvez-vous essentiellement nous expliquer comment vous êtes alertés, de quels problèmes il peut s'agir et comment vous arrivez à atteindre vos objectifs?

**M. Newton:** Lorsque des matières dangereuses entrent au Canada et qu'elles sont vendues ou distribuées, si elles ne font l'objet d'aucun secret commercial — quant à la concentration du mélange ou à la formule —, elles sont directement introduites sur le marché. Les produits ainsi que la documentation qui les accompagne sont lancés sur le marché sans examen préalable. Il revient aux gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral de déterminer s'ils sont conformes ou non.

Dans les seuls cas où il s'agit d'une formule protégée par un secret commercial — ce qui représente une exception à la règle de divulgation complète du SIMDUT —, les entreprises qui souhaitent garder des renseignements confidentiels peuvent faire appel à nous — à nos services, si vous voulez. Nous n'allons pas vers eux et nous ne leur demandons pas de nous envoyer quoi que ce soit. Nous nous contentons de répondre. Pour parler



show up, they are bonded, and they have trade-secret documentation. We are totally demand-driven; that is the first point.

One on one, an example of a real-life situation — I will de-identify the company because it serves no purpose — we received an application for trade-secret protection, and it was a fire-fighting foam used only at airports. The scientific opinion of the company that wanted the trade secret not disclosed was radically different from our scientific opinion. We believed acute exposure could cause damage to the central nervous system. Their view was that chronic overexposure could cause damage.

That is the type of stuff that we discuss with the industry. We share our science, and in the end — using a bridge analogy — we have a trump card. We can order compliance. We would rather have them come into compliance voluntarily.

By sharing information in the end, we required them to restate the toxic properties in that case, to be more in line with our opinion. That required them to change the protective measures and the first aid for exposure.

In our old system, our current system, we have to order them to comply even though they saying, we see the light here. We issue an order of compliance that is in the *Canada Gazette*. They then send in their documentation, which is the previous documentation amended in accordance with our discussion, our provisional order. We will accept it if it is in compliance with our order, and they will amend their documentation. We hope they would do so wherever it is sold in the world, although the order is only for Canada. However, we do have leverage in the sense that it would be irresponsible, if they agree with our science, not to amend their product documentation wherever the product is sold. That is beyond our jurisdiction, but due diligence would suggest that they do that.

We do that type of thing all the time. I used examples — I think, but I do not know — that some of the products we get are phytotoxins, but they do not disclose that at all on product documentation. We look at the ingredients, the concentrations, the threshold levels for disclosure or whatever and we say it is a phytotoxin and you have to change it for these declarations. Then it goes back.

Last year we issued 2,103 orders — almost like judicial orders, for want of a better word, to change product documentation. We did not get an appeal. We are dealing with DuPont and other

franchement, j'ignore qui viendra cogner à ma porte aujourd'hui. Des messagers se présentent, ils sont liés et ils détiennent de la documentation entourant un secret commercial. Nous sommes totalement régis par la demande; voilà pour le premier aspect.

Tout d'abord, je vais vous donner un exemple concret sans identifier l'entreprise concernée car c'est inutile. Nous avons reçu une demande de protection du secret commercial concernant une mousse extinctrice utilisée seulement dans les aéroports. L'avis scientifique de l'entreprise qui souhaitait garder le secret commercial différerait radicalement du nôtre. Nous étions d'avis qu'une exposition aiguë pouvait endommager le système nerveux central, tandis que l'entreprise estimait qu'une surexposition chronique pouvait nuire à la santé.

C'est le genre de choses dont nous discutons avec l'industrie. Nous partageons nos connaissances scientifiques et, au bout du compte — pour faire une analogie avec le bridge —, nous gardons une carte maîtresse. Nous pouvons émettre des ordres de conformité. Il est toutefois préférable que les demandeurs se conforment de leur plein gré.

Quand nous partageons l'information en fin de processus, nous obligeons les demandeurs à déclarer une nouvelle fois les propriétés toxiques d'un produit afin qu'elles correspondent davantage à celles de notre avis. Les demandeurs étaient alors tenus de modifier les mesures relatives à la protection et aux premiers soins en cas d'exposition.

En vertu de l'ancien système, celui qui est actuellement en vigueur, nous devons enjoindre les demandeurs d'apporter des corrections, même s'ils se rangent à notre avis. Nous émettons des ordres de conformité qui paraissent dans la *Gazette du Canada*. Ensuite, ils nous envoient la documentation modifiée à la suite de notre avis, de notre ordonnance conditionnelle. Si cette documentation est conforme à nos exigences, nous l'approuvons, et les demandeurs apporteront les changements requis. Nous espérons qu'ils le feront partout où le produit est vendu dans le monde, même si l'ordonnance est valable seulement au Canada. Nous avons quand même une influence, en ce sens qu'il serait irresponsable de la part des demandeurs, pour peu qu'ils approuvent nos conclusions scientifiques, de ne pas corriger la documentation de leurs produits, où qu'ils les vendent. Cela dépasse notre compétence, mais dans une perspective de prudence, on peut croire qu'ils le feront.

Nous faisons constamment ce genre de choses. Je pense vous avoir donné des exemples selon lesquels certains des produits que nous examinons contiennent des phytotoxines, sans que les demandeurs en fassent toutefois mention dans leur documentation. Nous étudions notamment les ingrédients, leur concentration et le niveau au-delà duquel il doit y avoir divulgation, et nous indiquons aux demandeurs qu'il s'agit de phytotoxines et qu'ils doivent le préciser dans leurs déclarations. Ensuite, le dossier est renvoyé.

L'an dernier, nous avons émis 2 103 ordres de conformité — des ordonnances judiciaires, pour ainsi dire — qui visaient à faire changer la documentation sur des produits. Nous n'avons été

American companies; 45 per cent of our claimants are big American companies — Union Carbide, 3M, et cetera. They are well resourced.

By the time we issue the order, which we must do under the legislation, they know it is coming; they have agreed and they are prepared to submit amended documentation.

When Ms. Watts said we have had no appeal in five years, it is not that we have not had conflict. Probably we have issued thousands of compliance orders, but without appeal. It means we have negotiated compliance in terms that ensure that the workers in the workplace have the correct documentation and the means to protect themselves.

That is on one side. On the health and safety side, they know they are submitting the documentation to us for 100-per-cent review. That is the irony, that we find these violations — about nine per claim on average. The violations are failure to disclose an ingredient that had to be disclosed, failure to adequately disclose the toxic properties, or failure to adequately describe the preventative measurements or first aid treatments. Of the violations we look at, 90 per cent are in what we call the core safety areas, not in the editing, format, commas and stuff like that.

On one side of the house, the industry has demonstrated a tremendous ability to meet the trade-secret protection mechanisms to have it declared a trade secret and not disclosed — 4,000 out of 5,000, perhaps. Ms. Watts can correct me, but I think that is the order of magnitude. On the health and safety side, every year, over 2,000 orders have to be issued to order compliance.

Labour sits at our table. We have to give a performance report, an operational report, to labour every year with industry at the table. We publish these statistics in our annual report. It is not as if we show them and hide them; we openly publish them. We give them to all the provincial regulators as a means to say maybe you want to focus your inspections on the plastic sector, group sectors or groups of products. We find non-compliance in these areas. By extension, perhaps your provincial programs could benefit if you were to look at these areas under your provincial mandate.

That is why the council has provincial regulators, labour and industry at the table, and we talk openly, just like this.

**Senator Fairbairn:** That is very useful. Thank you.

I assume by what you have said throughout this meeting that it would be unusual for one of these clear processes to end up in court.

saisis d'aucun appel. Nous traitons notamment avec DuPont; 45 p. 100 de notre clientèle est composée de grandes entreprises américaines — Union Carbide, 3M, et cetera — qui disposent d'importantes ressources.

Le temps pour nous d'émettre un ordre de conformité, ce que nous sommes tenus de faire aux termes de la loi, et les entreprises savent déjà qu'elles le recevront; elles ont donné leur approbation et sont disposées à soumettre la documentation modifiée.

Lorsque Mme Watts a dit que nous n'avions été saisis d'aucun appel en cinq ans, cela ne signifiait pas qu'il n'y a eu aucun conflit. Nous avons probablement émis des milliers d'ordres de conformité sans qu'il y ait eu un seul appel. Cela veut dire que nous avons négocié le respect du principe selon lequel les travailleurs, sur leur lieu de travail, doivent disposer de la documentation correcte et des moyens pour se protéger.

Il s'agit d'un aspect de la question. Pour ce qui est de la santé et de la sécurité, les demandeurs savent que lorsqu'ils nous soumettent de la documentation, nous l'étudierons de A à Z. Dès lors, il est ironique que nous y trouvions toutes ces violations — en moyenne une dizaine par demande. Ces violations sont des omissions: les ingrédients ou les propriétés toxiques auraient dû être révélés; ou encore des erreurs: description inadéquate des mesures préventives ou des traitements de premiers soins. Sur les violations relevées, 90 p. 100 concernent directement le fond et non la forme.

D'un autre côté, l'industrie s'est montrée très habile à satisfaire aux mécanismes de protection des secrets commerciaux pour que des ingrédients entrent dans cette catégorie et soient tenus confidentiels — dans une proportion de 4 000 cas sur 5 000, peut-être. Que Mme Watts me corrige si je me trompe, mais je crois que c'est de cette ampleur. Pour ce qui est de la santé et de la sécurité, chaque année, nous émettons plus de 2 000 ordres de conformité.

Les travailleurs ont voix au chapitre. Chaque année, nous devons leur présenter, ainsi qu'à l'industrie, un rapport de rendement, un rapport sur nos activités. Nous publions ces statistiques dans notre rapport annuel. Nous divulguons ces renseignements au grand jour. Nous les transmettons aux organismes de réglementation provinciaux pour leur signaler, en quelque sorte, qu'ils pourraient concentrer leurs inspections sur l'industrie du plastique, ou certains groupes de secteurs ou groupes de produits pour lesquels nous avons relevé des manquements et, dans le même ordre d'idées, nous leur laissons entendre que leurs programmes provinciaux pourraient bénéficier de telles études dans le cadre de leur mandat provincial.

C'est pour cette raison que le conseil a des organismes de réglementation provinciaux, que les travailleurs et l'industrie ont leur place autour de la table et que nous discutons franchement.

**Le sénateur Fairbairn:** Vos explications sont très utiles. Merci.

J'en déduis, d'après tout ce que vous venez de dire, qu'il serait étonnant qu'un de ces processus simples aboutisse devant les tribunaux.



**Mr. Newton:** That is right. If I use the example of getting into an adversarial stance with the industry, which has happened, and taking it through our appellate process — through the entire Federal Court process — a worker could work with a product with significantly inadequate and inaccurate safety declarations and find out seven years after the fact. That is why we said, when we started the review, that we had to shift the appeals from the rear-end to the front and do dispute resolution, share information and get undertakings right up front. Only in that way do we adequately serve the interest of the workers. If we get into a litigious process, it can be drawn out for years and the documentation does not change. It remains inaccurate until the final court decision. That is why we moved away from the courts.

**The Deputy Chair:** There being no further questions, I wish to thank all our witnesses for clear presentations.

Honourable senators, in view of the consensus on this legislation and in view of the process that it has undergone, perhaps we could move to clause-by-clause consideration tonight rather than doing that tomorrow. We could even dispense with clause-by-clause consideration and ask for approval of the bill without amendment, and I could report it to the Senate.

**Senator Robichaud:** This bill is not long and following the normal procedure of clause-by-clause consideration would take only a few minutes. In that way, it could not be said that we did not follow the proper procedures.

**The Deputy Chair:** I see consensus for that.

Is it agreed that the committee move to clause-by-clause consideration of the bill?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Deputy Chair:** Is it agreed that the title stand postponed?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Deputy Chair:** Is it agreed that clauses 1 to 9 be adopted?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Deputy Chair:** Is it agreed that the title be adopted?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Deputy Chair:** Is it agreed that this bill be adopted without amendment?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Deputy Chair:** Is it agreed that I report this bill without amendment at the next sitting of the Senate?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Deputy Chair:** Thank you very much.

Honourable senators, we have one small, straightforward item of business, and that is consideration of two draft budgets, which have been circulated to you.

**M. Newton:** C'est vrai. Dans l'éventualité où notre position et celle de l'industrie seraient radicalement opposées, ce qui s'est déjà produit, et où le conflit suivrait le processus d'appel en entier, jusqu'en Cour fédérale, une personne pourrait travailler avec un produit pour lequel les déclarations de sécurité sont considérablement inadéquates et incomplètes et n'en être informé que sept ans plus tard. C'est pourquoi nous indiquons, au début de notre étude, qu'en ce qui concerne les appels, nous devons procéder à l'envers et résoudre les conflits, partager l'information et obtenir des engagements dès le départ. C'est seulement ainsi que nous pourrions servir adéquatement les intérêts des travailleurs. Mais si nous entrons dans un processus litigieux, cela peut traîner en longueur pendant des années et la documentation demeurera inchangée et inexacte jusqu'à la décision finale de la cour. C'est pourquoi nous ne voulons plus faire appel aux tribunaux.

**Le vice-président:** Comme il n'y a pas d'autres questions, j'aimerais remercier nos témoins pour la clarté de leurs exposés.

Honorables sénateurs, étant donné que cette loi fait consensus, et compte tenu du processus par lequel elle est passée, peut-être pourrions-nous faire l'examen article par article ce soir, plutôt que demain. Nous pourrions même nous passer de cette étude et demander l'adoption de la loi sans amendement. Je pourrais ensuite en faire rapport au Sénat.

**Le sénateur Robichaud:** Ce projet de loi est court, et suivre la procédure habituelle d'étude article par article ne nous prendrait que quelques minutes. Ainsi, personne ne pourra dire que nous n'avons pas suivi les procédures appropriées.

**Le vice-président:** Je vois que cela fait consensus.

Honorables sénateurs, êtes-vous d'accord pour que nous procédions à l'étude article par article du projet de loi?

**Des voix:** Oui.

**Le vice-président:** Est-il convenu de réserver le titre?

**Des voix:** D'accord.

**Le vice-président:** Les articles 1 à 9 sont-ils adoptés?

**Des voix:** Oui.

**Le vice-président:** Le titre est-il adopté?

**Des voix:** D'accord.

**Le vice-président:** Le projet de loi non modifié est-il adopté?

**Des voix:** Oui.

**Le vice-président:** Est-il convenu que je fasse rapport du projet de loi non modifié à la prochaine séance du Sénat?

**Des voix:** D'accord.

**Le vice-président:** Merci beaucoup.

Honorables sénateurs, nous devons nous occuper d'une petite question très simple. Il s'agit de l'étude de deux ébauches de budget, qu'on vous a distribuées.

The first budget has a bottom line of \$54,500. This budget is for the special study on mental health. The breakdown is \$2,500 for professional and other services, \$10,000 for transportation and communications and \$42,000 for all other expenditures.

There is a further breakdown on page 3.

**Senator Cordy:** I move the adoption of this budget.

**The Deputy Chair:** Will all those in favour so indicate?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Deputy Chair:** We now move to our budget for legislation for the fiscal year ending March 31, 2007. It has a bottom line of \$8,000 with \$6,000 for professional and other services and \$2,000 for all other expenses.

**Senator Cochrane:** I move the adoption of the budget.

**The Deputy Chair:** Will all those in favour so indicate?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Deputy Chair:** Thank you, honourable senators. That concludes our meeting.

The committee adjourned.

Le montant total du premier budget s'élève à 54 500 \$. Ce budget est consacré à l'étude spéciale sur la santé mentale. Les fonds sont répartis comme suit: 2500 \$ iront à des professionnels et autres services, 10 000 \$ au transport et aux communications et 42 000 \$ serviront à couvrir toutes les autres dépenses.

À la page trois, vous trouverez une répartition détaillée.

**Le sénateur Cordy:** Je propose l'adoption de ce budget.

**Le vice-président:** Qui est d'accord?

**Des voix:** D'accord.

**Le vice-président:** Étudions maintenant notre budget relatif à l'examen des mesures législatives pour l'exercice se terminant le 31 mars 2007. Le montant total est de 8 000 \$, dont 6 000 \$ pour des professionnels et autres services et 2000 \$ pour toutes les autres dépenses.

**Le sénateur Cochrane:** Je propose que nous adoptions le budget.

**Le vice-président:** Qui d'autre est pour?

**Des voix:** D'accord.

**Le vice-président:** Merci, honorables sénateurs. Voilà qui met fin à notre réunion.

La séance est levée.



*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### APPEARING

Steven Fletcher, Parliamentary Secretary to the Minister of Health.

#### WITNESSES

*Hazardous Materials Information Review Commission:*

Weldon Newton, President and CEO;  
Sharon Watts, Vice-President.

#### COMPARAÎT

Steven Fletcher, secrétaire parlementaire du ministre de la Santé.

#### TÉMOINS

*Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses :*

Weldon Newton, directeur général et premier dirigeant;  
Sharon Watts, directrice générale adjointe.





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SENATE OF CANADA

---

## SÉNAT DU CANADA

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Social Affairs Science and Technology

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Chair:*

The Honourable MICHAEL KIRBY

---

*Président :*

L'honorable MICHAEL KIRBY

---

Wednesday, June 7, 2006 (in camera)  
Thursday, June 8, 2006

---

Le mercredi 7 juin 2006 (à huis clos)  
Le jeudi 8 juin 2006

---

### Issue No. 4

### Fascicule n° 4

**Future business of the committee  
and**

**Travaux futurs du comité  
et**

**First (last) meeting on:**

**Première (dernière) réunion :**

Bill S-211, An Act to amend the  
Criminal Code (lottery schemes)

---

Le projet de loi S-211, Loi modifiant  
le Code criminel (loteries)

---

INCLUDING:  
THE FOURTH REPORT  
(Bill S-211)

---

Y COMPRIS :  
LE QUATRIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(Le projet de loi S-211)

---

WITNESSES:  
(See back cover)

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE  
ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*  
and

The Honourable Senators:

Callbeck	Forrestall
Champagne, P.C.	* Hays
Cochrane	(or Fraser)
Cook	* LeBreton, P.C.
Cordy	(or Comeau)
Eggleton, P.C.	Pépin
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Changes in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Carstairs, P.C. was substituted for that of the Honourable Senator Cook (*June 5, 2006*).

The name of the Honourable Senator Peterson was substituted for that of the Honourable Senator Eggleton, P.C. (*June 7, 2006*).

The name of the Honourable Senator Cook was substituted for that of the Honourable Senator Carstairs, P.C. (*June 8, 2006*).

The name of the Honourable Senator Carstairs, P.C. was substituted for that of the Honourable Senator Fairbairn, P.C. (*June 8, 2006*).

The name of the Honourable Senator Eggleton, P.C. was substituted for that of the Honourable Senator Peterson (*June 8, 2006*).

The name of the Honourable Senator Fairbairn, P.C. was substituted for that of the Honourable Senator Carstairs, P.C. (*June 8, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT  
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Michael Kirby

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon  
et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	Forrestall
Champagne, C.P.	* Hays
Cochrane	(ou Fraser)
Cook	* LeBreton, C.P.
Cordy	(ou Comeau)
Eggleton, C.P.	Pépin
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell

\*Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Carstairs, C.P. est substitué à celui de l'honorable sénateur Cook (*le 5 juin 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Peterson est substitué à celui de l'honorable sénateur Eggleton, C.P. (*le 7 juin 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Cook est substitué à celui de l'honorable sénateur Carstairs, C.P. (*le 8 juin 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Carstairs, C.P. est substitué à celui de l'honorable sénateur Fairbairn C.P. (*le 8 juin 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Eggleton, C.P. est substitué à celui de l'honorable sénateur Peterson (*le 8 juin 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Fairbairn, C.P. est substitué à celui de l'honorable sénateur Carstairs C.P. (*le 8 juin 2006*).

**ORDER OF REFERENCE**

Extract from the *Journals of the Senate* for Wednesday, May 10, 2006:

Resuming debate on the motion of the Honourable Senator Lapointe, seconded by the Honourable Senator Chaput, for the second reading of Bill S-211, An Act to amend the Criminal Code (lottery schemes).

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The Bill was then read the second time.

The Honourable Senator Comeau moved, seconded by the Honourable Senator Stratton, that the bill be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

The question being put on the motion, it was adopted on division.

**ORDRE DE RENVOI**

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 10 mai 2006 :

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénateur Lapointe, appuyée par l'honorable sénateur Chaput, tendant à la deuxième lecture du projet de loi S-211, Loi modifiant le Code criminel (loteries).

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le projet de loi est alors lu la deuxième fois.

L'honorable sénateur Comeau propose, appuyé par l'honorable sénateur Stratton, que le projet de loi soit renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

La motion, mise aux voix, est adoptée avec dissidence.

*Le greffier du Sénat,*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*

## MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, June 7, 2006

(4)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 4:14 p.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Honourable Michael Kirby presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Carstairs, Cochrane, Cordy, Eggleton, P.C., Fairbairn, P.C., Keon and Trenholme Counsell (8).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Tim Riordan, Research Analyst, Political and Social Affairs Division.

Pursuant to rule 92(2)(e) the committee met in camera for the purpose of considering a draft agenda.

It was agreed that senators' staff be permitted to stay.

At 4:47 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Thursday, June 8, 2006

(5)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 11:02 a.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Honourable Michael Kirby presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne P.C., Cochrane, Cordy, Kirby, Pépin, Peterson, P.C., and Trenholme Counsell (8).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Dominique Valiquet, Research Analyst, Law and Government Division and Tim Riordan, Research Analyst, Political and Social Affairs Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, May 10, 2006, the committee began its examination on Bill S-211, to amend the Criminal Code (lottery schemes).

WITNESSES:

*Senate of Canada:*

The Honourable Senator Jean Lapointe, Sponsor of the Bill.  
Pascal Charron, Political Adviser.

The Honourable Senator Lapointe made a statement. Together the witnesses answered questions.

## PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 7 juin, 2006

(4)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à huis clos, à 16 h 14, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Carstairs, Cochrane, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon et Trenholme Counsell (8).

*Également présent :* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement : Tim Riordan, analyste de recherche, Division des affaires politiques et sociales.

Conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour examiner une ébauche de programme.

Il est convenu que le personnel des sénateurs soit autorisé à demeurer dans la salle.

À 16 h 47, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le jeudi 8 juin 2006

(5)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 11 h 2, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Cordy, Kirby, Pépin, Peterson, C.P., et Trenholme Counsell (8).

*Également présents :* Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement : Dominique Valiquet, analyste de recherche, Division du droit et du gouvernement, et Tim Riordan, analyste de recherche, Division des affaires politiques et sociales.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 10 mai 2006, le comité entreprend son examen du projet de loi S-211, Loi modifiant le Code criminel (loteries).

TÉMOINS :

*Sénat du Canada :*

L'honorable sénateur Jean Lapointe, parrain du projet de loi.  
Pascal Charron, attaché politique.

L'honorable sénateur Lapointe fait une déclaration, puis les témoins répondent ensemble aux questions.

Pursuant to rule 96(7), with leave of the committee, it was agreed that the committee dispense with clause-by-clause consideration of Bill S-211 and that the Chair report the bill, without amendment, at the next sitting of the Senate.

At 12:01 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*

Conformément au paragraphe 96(7) du Règlement, avec l'accord du comité, il est convenu que le comité passe outre à l'étude article par article du projet de loi S-211 et que le président fasse rapport du projet de loi non modifié à la prochaine séance du Sénat.

À 12 h 1, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*



**REPORT OF THE COMMITTEE**

Tuesday, June 13, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

**FOURTH REPORT**

Your Committee, to which was referred Bill S-211, An Act to amend the Criminal Code (lottery schemes) has, in obedience to the Order of Reference of Wednesday, May 10, 2006, examined the said Bill and now reports the same without amendment.

Respectfully submitted,

*Le président,*

MICHAEL KIRBY

*Chair*

**RAPPORT DU COMITÉ**

Le mardi 13 juin 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

**QUATRIÈME RAPPORT**

Votre Comité, auquel a été renvoyé le projet de loi S-211, Loi modifiant le Code criminel (loteries) a, conformément à l'ordre de renvoi du mercredi 10 mai 2006, examiné ledit projet de loi et en fait maintenant rapport sans amendement.

Respectueusement soumis,

## EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, June 8, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill S-211, to amend the Criminal Code (lottery schemes), met this day at 11:02 a.m. to give consideration to the bill.

**Senator Michael Kirby** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** Honourable senators, today we are dealing with Bill S-211, to amend the Criminal Code in relation to video lottery terminals, VLTs. It is a bill that has been proposed for the third time by our colleague Senator Lapointe. On the previous two occasions, this bill has gone to the Standing Senate Committee on Legal and Constitutional Affairs. I was puzzled as to why it came to our committee this time when it had gone elsewhere previously. The reason is that the issue raised a number of social questions, so the powers decided it made more sense to bring it to us.

I suggest, Senator Lapointe, you begin by providing perhaps a brief summary of the bill and outline some of the issues raised during the last two occasions the bill went before a Senate committee.

I should also point out that the bill passed through the Senate last time. It went over to the House of Commons, sat there for a while and then Parliament was dissolved, so the bill died.

**The Honourable Senator Jean Lapointe, sponsor of the Bill:** Thank you very much. I feel more comfortable making my presentation in French; however, I do have a small paragraph in English.

[*Translation*]

Honourable senators, this is my third appearance before a Senate standing committee to debate this bill. Let me inform you that this committee has already received the sixth report of the Standing Senate Committee on Legal and Constitutional Affairs, dated April 12, 2005, following a motion that I successfully tabled before the Upper Chamber.

Honourable senators, many senators and witnesses had the opportunity to express their views about this bill during its second reading in the House, the committee meetings or the third reading. The presentations, discussions and debates were fruitful. In fact, the last committee to study this bill that we have before us today passed two amendments which I would not call major, but with which I entirely agree.

Moreover, the committee report as well as the amended bill were adopted by the Senate upon third reading, on May 17, 2005.

## TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le jeudi 8 juin 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi S-211, Loi modifiant le Code criminel (loteries), se réunit aujourd'hui à 11 h 2 pour étudier le projet de loi.

**Le sénateur Michael Kirby** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Honorables sénateurs, nous étudions aujourd'hui le projet de loi S-211, Loi modifiant le Code criminel (loteries). Ce projet de loi est présenté pour la troisième fois par notre collègue, le sénateur Lapointe. Les deux premières fois, il avait été renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles. Je me suis demandé pourquoi il est arrivé cette fois-ci devant notre comité alors qu'avant, il allait ailleurs. C'est parce qu'il soulève un certain nombre de questions sociales, et les autorités ont donc décidé qu'il était plus normal de nous le soumettre.

Je propose, sénateur Lapointe, que vous commenciez en nous résumant brièvement le projet de loi et en invoquant certaines des questions qui ont été soulevées les deux premières fois qu'il a été étudié par un comité du Sénat.

Je signale également que la dernière fois, le projet de loi a été adopté au Sénat. Il a été envoyé à la Chambre des communes, où il est resté pendant un certain temps, puis le Parlement a été dissous et le projet de loi est donc mort au *Feuilleton*.

**L'honorable sénateur Jean Lapointe, parrain du projet de loi :** Merci beaucoup. Je me sentirai plus à l'aise en faisant ma présentation en français; cependant, j'ai un petit paragraphe en anglais.

[*Français*]

Honorables sénateurs, aujourd'hui est ma troisième comparution devant un comité permanent du Sénat pour délibérer sur ce projet de loi. Pour votre gouverne, je vous souligne que ce comité a déjà été saisi du sixième rapport du Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles, datant du 12 avril 2005, grâce à une motion que j'ai fait adopter par la Chambre haute.

Honorables sénateurs, que ce soit à l'étape de la deuxième lecture en Chambre, des comités ou encore de la troisième lecture, plusieurs sénateurs et témoins ont eu la chance de se prononcer sur ce projet de loi. Les présentations, les discussions et les débats ont porté fruits. En effet, le dernier comité qui a étudié le projet de loi devant vous aujourd'hui a fait adopter deux amendements, que je ne qualifierais pas de majeurs, mais pour lesquels je suis entièrement d'accord.

De plus, le rapport du comité ainsi que le projet de loi amendé ont été adoptés par le Sénat en troisième lecture, en date du 17 mai 2005.

Honourable senators, the bill that you are about to study was before the House of Commons at the time of the prorogation of Parliament.

I am aware of the fact that when the House asks your committee to study a bill, that it is your duty to take the time needed to carry out your task thoroughly, in the interests of Canadians and especially of minorities.

Given the rather unusual circumstances that we find ourselves in with Bill S-211, I request and implore you, honourable senators, to accept to hear only one witness, namely myself, and to report to the Upper Chamber as soon as possible before the summer recess.

This could potentially save the lives of people who have compulsive gambling problems, caused by video lotteries, or it could save the taxpayers money because what your committee is about to do is more or less the same as the work done by the Standing Senate Committee on Legal and Constitutional Affairs.

For the benefit of those who have never heard of this bill, let me give you a very brief summary of its main points and my motives for carrying on this war against video lottery terminals for the past four years.

The video lottery terminals found in bars and restaurants in eight Canadian provinces are a great calamity and should be taken out of these establishments to be relocated in casinos, racetracks and affiliated establishments like hippoclubs, all of which are exclusively managed by provincial governments.

According to the organizations that help compulsive gamblers, mutual help lines, academic experts and others, as well as public health institutions, they all unanimously agree that video lotteries are the form of gambling that creates the highest dependency rate for a frightening number of people.

Accessibility is one of the major problems. In big cities as well as in small towns it is difficult to find even one large street or thoroughfare that does not harbour these destructive machines.

Visibility is also a major problem. Young people who go to bars to have some fun with their friends are attracted by video lotteries, and those who belong to the Nintendo generation are fatally attracted. I have a very sombre view of the impact of video lotteries on the future of these youths. Relocating these machines in casinos and racetracks will give them less publicity, as they are now seen everywhere on display in bars and taverns near our children's schools.

[English]

In its position paper on Manitoba's gaming policy, the Manitoba Association of Social Workers reported that the youngest age group of people between 18 and 24 years had the

Honorables sénateurs, le projet de loi que vous vous apprêtez à étudier se trouvait devant la Chambre des communes lors de la prorogation du gouvernement.

Je sais pertinemment que lorsque la Chambre demande à votre comité d'étudier un projet de loi, qu'il est de votre devoir de prendre le temps nécessaire pour bien accomplir votre tâche, de voir aux intérêts des Canadiens et des Canadiennes et surtout de ceux et celles en situation minoritaire.

Vu la circonstance un peu particulière devant laquelle nous nous trouvons aujourd'hui avec le projet de loi S-211, je vous demande et vous en conjure, honorables sénateurs, de bien vouloir accepter de ne voir qu'un seul témoin, moi-même, et de faire rapport à la Chambre haute le plus rapidement possible avant le congé d'été.

Ne serait-ce que pour sauver des vies de gens qui ont un problème de jeu compulsif, causé par les loteries vidéo, ou encore pour sauver de l'argent aux contribuables puisque ce que votre comité s'appête à faire est un peu le dédoublement du travail effectué par le Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles.

Pour le bénéfice de ceux et celles qui n'auraient jamais entendu parler de ce projet de loi, je vous résumerai très brièvement les grandes lignes qui m'ont poussé à poursuivre le combat contre les machines de loterie vidéo depuis maintenant près de quatre ans.

Les appareils de loterie vidéo qui se trouvent dans les bars et les restaurants de huit de nos provinces au pays représentent une calamité grave et devraient être retirés de ces établissements pour être relocalisés dans les casinos, les hippodromes et les maisons affiliées, comme les hippoclubs, tous gérés, et seulement gérés par les gouvernements provinciaux.

Selon les maisons qui viennent en aide aux joueurs compulsifs, les lignes d'entraide, les experts universitaires et autres, ainsi que les instituts de santé publique, tous s'entendent et sont unanimes pour dire que la loterie vidéo est la forme de jeu qui crée le taux le plus élevé de dépendance et cela, dans une proportion monstre.

Un des problèmes majeurs est l'accessibilité. Que ce soit dans les grandes villes ou dans les villages, il est difficile de trouver une seule rue ou avenue d'importance sans y trouver ces appareils destructeurs.

Un autre problème d'importance également est celui de la visibilité. Les jeunes qui vont dans les bars pour s'amuser entre amis sont attirés par les loteries vidéo, et si on pense aux jeunes de la génération Nintendo, inévitablement, ils succombent à l'attrait. Je me fais un portrait très pessimiste de l'impact de la loterie vidéo sur ces jeunes, pour l'avenir. La relocalisation de ces appareils dans les casinos et les hippodromes engendrera moins de publicité, partout dans les vitrines des bars et des tavernes qui se trouvent tout près des écoles de nos enfants.

[Traduction]

Dans sa déclaration de principe sur la politique du jeu au Manitoba, l'Association des travailleurs sociaux du Manitoba signalait que le groupe d'âge le plus jeune, les 18 à 24 ans,



highest percentage, 66 per cent, who have played VLTs within the past year. Their studies indicate that young people are highly susceptible to gambling devices, such as VLTs.

[Translation]

By passing Bill S-211, the Canadian government would help the provinces that are in deficit with their video lotteries and are not making any profits, as opposed to what some representatives of provincial governments maintain.

Honourable senators, the social cost of video lotteries is much larger than the profits they bring in. The provincial governments should wake up to this reality.

Studies carried out by experts all over Canada and the world, like those of Dr. Neil Tudiver in Manitoba, for example, have demonstrated that the social cost of video lotteries is three to five times higher than the amount of revenue they bring in. From coast to coast, the people in our provinces are facing a plague that is so serious that the federal government must take its responsibilities in hand and put a stop to the tragic consequences that ensue for too many Canadian families.

Let me make an aside to tell you that I have received more than 700 letters or emails from people who suffer from this problem or who have someone in their family that suffers from it. It would be absurd to expect the provinces to move forward with this file because they are bringing in billions of dollars of false profits with these infernal machines. Besides, the very same governments establish their own codes of conduct with regard to gambling problems.

Honourable senators, the time has come for us to act. I sincerely believe that a reduction of the accessibility and visibility of video lottery machines could have positive results for society. This is why I am asking you to support Bill S-211 so that it can be expedited in order to save as many human lives as possible and relieve the great distress that is suffered not only by compulsive gamblers but also by all those who live with them.

[English]

**The Chairman:** Thank you.

[Translation]

**Senator Pépín:** Senator Lapointe, we know how much this bill means to you. I remember that as soon as you became a senator, you spoke to us about a bill regarding these video lottery terminals.

I need some clarification on a few small details. Your bill deals with video lottery terminals found in restaurants and not in casinos.

**Senator Lapointe:** Strictly with those that are on the street.

présentait le plus fort pourcentage de personnes ayant joué à des loteries vidéo l'année dernière, soit 66 p. 100. L'étude indique que les jeunes sont très amateurs d'appareils de jeu comme les loteries vidéo.

[Français]

En adoptant le projet de loi S-211, le gouvernement du Canada viendra en aide aux provinces qui font un déficit avec leurs loteries vidéo, et non un profit, contrairement à ce que prétendent certains représentants des gouvernements provinciaux.

Honorables sénateurs, le coût social des loteries vidéo est beaucoup plus élevé que les recettes amenées par celles-ci. Les gouvernements provinciaux doivent s'ouvrir les yeux pour le réaliser.

À la suite d'études réalisées par des experts de partout au Canada et dans le monde, comme celles du docteur Neil Tudiver, du Manitoba, par exemple, il est prouvé que le coût social des loteries vidéo est de trois à cinq fois plus élevé que les revenus qu'elles engendrent. D'un océan à l'autre, les populations de nos provinces font face à un fléau d'une telle importance que le gouvernement fédéral se doit de prendre ses responsabilités et mettre un frein aux drames que subissent trop de familles canadiennes.

J'aimerais ouvrir une parenthèse pour vous dire que j'ai reçu plus de 700 lettres ou courriels de personnes souffrant de ce problème ou ayant quelqu'un de leur famille qui en souffre. Il serait absurde d'attendre que les provinces bougent dans ce dossier puisque celles-ci font des milliards de dollars de faux profit avec ces machines infernales. De plus, ce sont ces mêmes gouvernements qui édictent leur propre code de conduite face aux divers problèmes engendrés par le jeu.

Honorables sénateurs, le temps est venu pour nous d'agir. Je crois sincèrement que si nous nous attaquons à l'accessibilité et la visibilité des loteries vidéo, cela pourrait avoir un effet positif sur notre société. C'est pourquoi je vous demande d'appuyer le projet de loi S-211 de façon expéditive afin de sauver le plus grand nombre de vies humaines et d'enrayer cette grave détresse, subie non seulement par les joueurs compulsifs, mais pour tous ceux qui les entourent.

[Traduction]

**Le président :** Merci.

[Français]

**Le sénateur Pépín :** Sénateur Lapointe, on sait à quel point ce projet de loi vous tient à cœur. Je me souviens que dès votre arrivée au Sénat, vous nous avez parlé d'un projet de loi au sujet de ces appareils loteries vidéo.

J'aurais besoin d'éclaircissements sur quelques petits détails. Votre projet de loi s'intéresse aux appareils de loterie vidéo qui sont dans les restaurants et non dans les casinos.

**Le sénateur Lapointe :** Strictement ceux qui sont sur la rue.



**Senator Pépin:** If someone ever decided to install several machines in his restaurant or bar and call this a mini-casino, is there anything that would stop him from creating a mini-casino with machines of this kind? Because the legislation does not define the word "casino."

**Senator Lapointe:** Those are the ones I aim to attack, those who create mini-casinos in restaurants, bars and taverns.

**Senator Pépin:** Of course, when you say that you want these machines to be placed in specific casinos it means that they would be reserved for adults. You are telling us that adolescents are in much greater danger.

**Senator Lapointe:** Yes.

**Senator Pépin:** Why? We know that this is habit-forming, but why are adolescents more threatened than adults?

**Senator Lapointe:** Because these machines are found on every street corner and near schools. There is no government surveillance; the only ones watching over this are bar owners. And they have no scruples.

I received a telephone call from a lady whose son committed suicide at the age of 17. He had been gambling for a year or a year and a half. He owed about \$2,700 to a pawnbroker. He committed suicide. The lady was crying and she told me not to give up this fight.

The problem is that these machines are close to busy thoroughfares. If they were placed in racetracks or casinos, we would not have the same problem. People would have to go out of their way, take a bus or a taxi or some other means of transportation to do their gambling.

**Senator Pépin:** I agree, distance is important. I have another question about money. We know that this brings money to the provinces, but I thought that agreements had been reached in 1979 and 1985 among provincial governments. But if we, at the federal level, decide to tell them to withdraw these machines, do you not think that we are infringing on provincial mandates?

**Senator Lapointe:** Excuse me, Senator Pépin, but in 1979 and 1985, the plague of video lotteries had not broken out.

**Senator Pépin:** Were there no such machines at that time?

**Senator Lapointe:** None at all.

**Senator Pépin:** I understand. And if we impose these measures, we make the decision and then tell them to work this out among themselves. Of course, there is a three-year period to implement this and for the government to reach an agreement.

I think that this might meet with a cold reception because they will not be happy with being told what to do.

**Senator Lapointe:** That is not my problem. If they do not want to understand that studies have been done — and these were not my studies — that demonstrate, in black and white, that their

**Le sénateur Pépin :** Si jamais quelqu'un décidait que dans son restaurant ou son bar, il installait plusieurs machines et appelait cela un mini casino, est-ce qu'il y aurait quelque chose qui l'empêcherait de faire un mini casino avec des appareils semblables? Parce que dans la loi, le mot « casino » n'est pas défini.

**Le sénateur Lapointe :** C'est ceux-là que je veux attaquer, ceux qui font des mini casinos dans les restaurants, les bars et les tavernes.

**Le sénateur Pépin :** Évidemment, lorsque vous dites que vous voulez que ces appareils soient mis dans les casinos bien spécifiques, c'est pour soi-disant des adultes. Vous nous dites que les adolescents sont beaucoup plus à risque.

**Le sénateur Lapointe :** Oui.

**Le sénateur Pépin :** Pourquoi? On sait que cela va créer des habitudes, mais pourquoi est-ce que les adolescents sont plus à risque que les adultes?

**Le sénateur Lapointe :** Parce qu'on retrouve ces appareils à tous les coins de rue, près des écoles. Et ce n'est pas le gouvernement qui surveille, ce sont les tenanciers de bars. Leurs scrupules n'existent pas.

J'ai reçu un téléphone d'une dame dont le fils s'est suicidé à 17 ans. Cela faisait un an, un an et demi qu'il jouait. Il devait environ 2 700 \$ à un prêteur sur gages. Il s'est suicidé. La dame pleurait et m'a dit : n'abandonnez pas votre lutte.

C'est la proximité des appareils dans la circulation qui est le problème. Si c'était dans les hippoclubs, les hippodromes, les casinos, le problème ne serait pas le même. Les gens doivent se déplacer, ils doivent prendre l'autobus, un taxi ou un autre moyen de transport pour aller jouer.

**Le sénateur Pépin :** D'accord, la distance est un bon point. J'ai une autre question au sujet de l'argent. On sait que cela rapporte de l'argent aux provinces, mais il me semblait qu'il y avait eu des ententes, en 1979 et en 1985, à l'effet qu'au niveau des gouvernements provinciaux, qu'ils avaient eu une entente entre eux. Mais si nous, au fédéral, on prend une décision en leur disant de retirer cela, vous ne pensez pas que l'on rentre dans le rôle des gouvernements provinciaux?

**Le sénateur Lapointe :** Je m'excuse, sénateur Pépin, mais en 1979, 1985, le fléau des loteries vidéo n'existait pas.

**Le sénateur Pépin :** Ces machines n'existaient pas?

**Le sénateur Lapointe :** Pas du tout.

**Le sénateur Pépin :** Je comprends. Et si on impose cela, on décide et après, on leur dit de se débrouiller. Évidemment, il y a une période de trois ans pour que ce soit appliqué et pour que les différents gouvernements s'entendent.

Je me dis que cela pourrait faire un petit froid et qu'ils n'aimeront pas qu'on leur dise quoi faire.

**Le sénateur Lapointe :** Ce n'est pas mon problème. S'ils ne veulent pas comprendre qu'il y a des études — ce n'est pas moi qui les ai faites — qui prouvent, noir sur blanc, que cela leur coûte de

social costs are three to five times larger, due to absenteeism, suicides, illness, depression and all kinds of criminality, I believe that this is an opportunity for the federal government. This might put a chill between the federal and provincial levels, but it is not an invention. We can prove that they are losing more money than they are earning. We have a fantastic opportunity to raise our public credibility.

**Senator Pépin:** They are spending much more money on repairing the damage done by those machines than what they earn from the people who play them.

**Senator Lapointe:** They will save money.

**Senator Pépin:** Thank you.

[English]

**Senator Cordy:** I guess we could get into a whole discussion about VLTs. You have certainly indicated the dreadful things that have been happening to families because of members who are addicted to VLTs, but that is not part of your bill so we will not discuss that aspect today.

You said VLTs should only be in racetracks, casinos and betting theatres. Could you explain a betting theatre to us?

**Senator Lapointe:** I have never mentioned betting theatres. At racetracks, there are spaces where people bet on horses, and people go there to gamble, but there are not too many of those across Canada. There is less danger at racetracks than with the VLTs you find in the streets.

**Senator Cordy:** Your bill refers to a betting theatre. Is that somewhere where betting takes place?

**Senator Lapointe:** Quebec intends to create betting theatres where they will have those machines, but I disagree with that intention.

**Senator Cordy:** VLTs were first introduced in corner stores in Nova Scotia. That was horrendous, because you would see young people standing in the corner store for hours on end. Now they have them in bars. You do not include bars in your bill, although a young person would have to comply with the definition of an adult to get into the bar. Why did you omit bars when you included racetracks, casinos and betting theatres?

**Senator Lapointe:** I want to get the VLTs out of the bars, the restaurants and the taverns. In the eight provinces I mentioned, there is not one important street that does not have a great quantity of VLTs.

**Senator Cordy:** Are the chairs in front of the VLTs always filled?

**Senator Lapointe:** Yes.

**Senator Cordy:** In the second part of your bill, you talk about the three-year consultation, and Senator Pépin already mentioned that. How did you choose three years? Is that enough or too much time?

trois à cinq fois plus en coût social, en absentéisme, en suicide, en maladie, en dépression, en criminalité de toutes sortes, je crois que c'est une opportunité pour le gouvernement fédéral. Cela peut refroidir les relations fédérale-provinciales, mais ce n'est pas inventé. On prouve qu'ils perdent de l'argent au lieu d'en faire. C'est une opportunité incroyable de se donner beaucoup de crédit auprès de la population.

**Le sénateur Pépin :** Ils dépensent beaucoup plus d'argent à réparer les dégâts causés par ces machines que l'argent qu'ils vont perdre avec les gens qui vont jouer avec ces appareils.

**Le sénateur Lapointe :** Ils vont économiser de l'argent.

**Le sénateur Pépin :** Merci.

[Traduction]

**Le sénateur Cordy :** On pourrait lancer le débat sur les loteries vidéo. Vous avez parlé des situations épouvantables dans lesquelles des familles se retrouvent parce qu'un de ses membres s'adonne aux loteries vidéo, mais cela ne fait pas partie de votre projet de loi et nous n'en discuterons pas aujourd'hui.

Vous dites qu'il ne devrait y avoir des appareils de loterie vidéo que dans les hippodromes, les casinos et les salles de paris. Pouvez-vous nous expliquer ce qu'est une salle de paris?

**Le sénateur Lapointe :** Je n'ai jamais parlé de salles de paris. Dans les hippodromes, il y a des espaces où les gens parient sur les chevaux, et les gens viennent là pour jouer, mais ces endroits ne sont pas très nombreux au Canada. Un champ de course est beaucoup moins dangereux que les appareils de loterie vidéo qu'on trouve au coin de la rue.

**Le sénateur Cordy :** Votre projet de loi fait référence aux salles de paris. Est-ce un endroit où on peut parier?

**Le sénateur Lapointe :** Le Québec a l'intention de créer des salles de paris où on trouvera de ces machines, mais je conteste cette intention.

**Le sénateur Cordy :** Les appareils de loterie vidéo ont fait initialement leur apparition dans les dépanneurs en Nouvelle-Écosse. C'était catastrophique, car on voyait des jeunes qui passaient des heures dans les dépanneurs. Maintenant, on trouve ces appareils dans les bars. Vous n'avez pas inclus les bars dans votre projet de loi; un jeune devrait avoir l'âge adulte pour être admis dans un bar. Pourquoi avez-vous exclu les bars, alors que vous avez inclus les hippodromes, les casinos et les salles de paris?

**Le sénateur Lapointe :** Je voudrais que les loteries vidéo sortent des bars, des restaurants et des tavernes. Dans les huit provinces dont j'ai parlé, toutes les rues importantes proposent des loteries vidéo en grande quantité.

**Le sénateur Cordy :** Les sièges placés devant les appareils de loterie vidéo sont-ils toujours occupés?

**Le sénateur Lapointe :** Oui.

**Le sénateur Cordy :** Dans la deuxième partie de votre projet de loi, vous parlez de trois ans de consultation; le sénateur Pépin y a déjà fait référence. Pourquoi avez-vous choisi trois ans? Est-ce suffisant? N'est-ce pas trop long?



**Senator Lapointe:** We want to give the owners an opportunity to adjust to the changes. Senator Joyal suggested that we get rid of one-third of the machines the first year, the second third the second year, and eliminate them by the third year.

**Senator Cordy:** That is designed for the bar owners, so that they would not lose revenue?

**Senator Lapointe:** Yes.

**Senator Cordy:** What type of consultation would you have with the provinces?

**Senator Lapointe:** I do not know. I spoke a few years back with the Minister of Finance in Quebec, but he has since resigned. He was in total agreement with my project, since I went on a very important French television program said I went around Montreal and looked all over the place, and all the machines were in poor surroundings, poor neighbourhoods. He was very stunned by the fact that I mentioned that I could not find one machine in Westmount where the rich people live.

**Senator Cordy:** Thank you for all the work you have done in this area.

**The Chairman:** You said that the Standing Senate Committee on Legal and Constitutional Affairs proposed two amendments the last time this bill was before the committee. Are those two amendments included in this bill?

**Senator Lapointe:** Yes.

**The Chairman:** Thank you.

**Senator Callbeck:** I think everyone is aware of the social costs of the VLTs. As you say, many studies have indicated that the costs are more than the revenue that we take in the long run.

I see that first you want to reduce accessibility. In Ontario and British Columbia, these machines are not in bars or restaurants. Is the situation in Ontario and British Columbia the situation that you want?

**Senator Lapointe:** I would appreciate that they operate the same way that Ontario operates.

**Senator Callbeck:** British Columbia and Ontario just have them in the racetracks, the casinos and the betting theatres?

**Senator Lapointe:** That is it and that is where I want them. I have never seen a betting theatre, which is under the direction of the province. They are closely monitored. When they see a case of someone that is ill with these machines, they send them to centres. You do not find that in the bars.

**Senator Callbeck:** In Ontario, were these machines ever in the bars?

**Senator Lapointe:** No, not to my knowledge.

**Le sénateur Lapointe :** Nous voulons donner aux propriétaires la possibilité de s'adapter aux changements. Le sénateur Joyal a proposé que l'on supprime un tiers des appareils la première année, un tiers la deuxième année et qu'on les élimine totalement la troisième année.

**Le sénateur Cordy :** Ça, c'est pour les propriétaires de bar, pour leur éviter de perdre des revenus, n'est-ce pas?

**Le sénateur Lapointe :** Oui.

**Le sénateur Cordy :** Quelle forme de consultation envisagez-vous avec les provinces?

**Le sénateur Lapointe :** Je ne sais pas. Il y a quelques années, je me suis entretenu avec le ministre des Finances du Québec, mais il a été remplacé depuis lors. Il était tout à fait favorable à mon projet, car j'avais participé à une importante émission de télévision francophone où j'avais dit que j'avais parcouru toute la région de Montréal et constaté que toutes les machines se trouvaient dans les quartiers pauvres. Il a été très étonné quand j'ai signalé que je n'avais pas trouvé un seul appareil à Westmount, où résident les plus fortunés.

**Le sénateur Cordy :** Merci pour tout le travail que vous avez fait dans ce domaine.

**Le président :** Vous avez dit que le Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles avait proposé deux amendements la dernière fois qu'il a étudié ce projet de loi. Est-ce que ces deux amendements ont été inclus dans votre projet de loi?

**Le sénateur Lapointe :** Oui.

**Le président :** Merci.

**Le sénateur Callbeck :** Je pense que tout le monde est au courant des coûts sociaux des loteries vidéo. Comme vous le dites, de nombreuses études indiquent que ces coûts excèdent à long terme les revenus qu'on en tire.

Je constate que vous voulez d'abord limiter l'accessibilité aux appareils. En Ontario et en Colombie-Britannique, ils ne sont pas autorisés dans les bars et les restaurants. La situation de l'Ontario et de la Colombie-Britannique est-elle celle que vous préconisez?

**Le sénateur Lapointe :** J'aimerais que l'on fonctionne de la même façon que l'Ontario.

**Le sénateur Callbeck :** Est-ce qu'en Colombie-Britannique et en Ontario, la présence des appareils est limitée aux hippodromes, aux casinos et aux salles de paris?

**Le sénateur Lapointe :** C'est cela, et c'est la formule que je préconise. Je n'ai jamais vu de salles de paris, qui relèvent de la compétence des provinces. Elles sont étroitement surveillées. Quand on y constate la présence d'un joueur pathologique, on l'envoie dans un centre de traitement. Ce n'est pas ce qui se passe dans les bars.

**Le sénateur Callbeck :** En Ontario, est-ce qu'il y a déjà eu des appareils dans les bars?

**Le sénateur Lapointe :** Non, pas à ma connaissance.

**Senator Callbeck:** Were they ever in bars in British Columbia?

**Senator Lapointe:** Not to my knowledge. If they were in Ontario or British Columbia the governments they understood faster than Quebec and the other provinces, and took them away.

**Senator Callbeck:** Quebec has made a commitment to reduce the number of terminals in a number of locations, have they not, in the past few years? Are they doing that now?

**Senator Lapointe:** Yes, they made a few little moves, but I understand their tricks. I have been in this game for four years now, and I know the bars. I have to tell you the truth; many of the VLTs belong to the Hell's Angels who have a lot of money. They bring in eight machines, and they even destroyed a toilet to put in a wall and operate another eight machines in another room in the same building. They do these kinds of things. They hit the bars that have four machines or less, which are the ones that are not bringing in money. A small tavern, nightclub, or restaurant, with only two machines brings in between \$8,000 to \$12,000 a year. Those that have over eight machines bring in over \$25,000 a year, for the simple reason that people do not have to wait too long to play.

**Senator Callbeck:** In the previous Standing Senate Committee on Legal and Constitutional Affairs, there was some discussion about a definition of casinos? What is to stop anyone from putting five machines in a store and saying that it is a casino?

**Senator Lapointe:** No, that is not a casino. Casinos are where you can play all kinds of games, such as poker.

[Translation]

**Senator Pépin:** There is no legal definition of the word "casino."

**Senator Lapointe:** I understand, but one thing is certain: everyone knows what a casino is or what a bar is. We do not need to define the term "casino" because it has become a part of people's lives.

**Senator Pépin:** But there is no legal definition of the term "casino." Consequently, anyone who wishes to do so could get some machines and decide to set up a small casino.

**Senator Lapointe:** I disagree, because this is a provincial matter.

[English]

**Senator Pépin:** I understand exactly what you mean.

**Senator Callbeck:** I think it is very important that there is a definition in the legislation.

**Le sénateur Callbeck :** Est-ce qu'il y en a eu dans les bars en Colombie-Britannique?

**Le sénateur Lapointe :** Non, pas à ma connaissance. S'il y en a déjà eu en Ontario ou en Colombie-Britannique, les gouvernements de ces provinces ont compris le problème plus vite que celui du Québec et des autres provinces, et ils les ont supprimés.

**Le sénateur Callbeck :** Le Québec ne s'est-il pas engagé, il y a quelques années, à limiter la présence des appareils de loterie vidéo à un certain nombre d'endroits? N'est-ce pas ce qu'il fait actuellement?

**Le sénateur Lapointe :** Si, il y a eu quelques interventions, mais je comprends le jeu du gouvernement. Je m'occupe de la question depuis quatre ans, et je connais les bars. Je dois vous dire la vérité. De nombreuses loteries vidéo appartiennent aux Hell's Angels, qui ont beaucoup d'argent. Je connais un endroit où ils ont apporté huit appareils et ils ont même démoli une salle de toilettes pour avoir un mur supplémentaire et installer huit autres appareils dans une autre salle du même bâtiment. Voilà le genre de choses qu'ils font. Ils s'en prennent aux bars qui ont quatre appareils ou moins, c'est-à-dire ceux qui rapportent le moins d'argent. Une petite taverne, une boîte de nuit ou un restaurant qui proposent deux appareils seulement rapportent entre 8 et 12 000 \$ par an. Ceux qui en ont huit rapportent plus de 25 000 \$ par an, pour la simple raison que les gens n'ont pas à attendre avant de jouer.

**Le sénateur Callbeck :** Au Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles, est-ce qu'on a parlé de la définition du casino? Qu'est-ce qui empêche quelqu'un d'installer cinq appareils dans un magasin et de dire qu'il s'agit d'un casino?

**Le sénateur Lapointe :** Non, ce n'est pas un casino. Un casino, c'est un endroit où on peut jouer à toutes sortes de jeux, comme le poker.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Il n'y a aucune définition légale du terme « casino ».

**Le sénateur Lapointe :** Je comprends, mais il reste un fait indéniable : tout le monde sait ce qu'est un casino et tout le monde sait ce qu'est un bar. Il n'est pas nécessaire de définir le terme « casino » alors qu'il est ancré dans les mœurs et dans l'esprit des gens.

**Le sénateur Pépin :** Mais dans la loi, le terme « casino » n'est pas défini. Par conséquent, n'importe qui pourrait se procurer des machines et décider de se partir un petit casino.

**Le sénateur Lapointe :** Je suis en désaccord, car ce droit appartient à la province.

[Traduction]

**Le sénateur Pépin :** Je vois exactement ce que vous voulez dire.

**Le sénateur Callbeck :** Il me semble très important d'en donner une définition dans la loi.



**Pascal Charron, Political Adviser, Senate of Canada:** There are three or four casinos in Quebec and two in Ontario. We know what a casino is. The provincial legislature decides what a casino is. In Quebec, people are trying to create small casinos, just as you are saying, but the people of Quebec do not support these establishments. They do not want them.

The bill that is before you right now has the support of 70 per cent of the population throughout Canada and 80 per cent of the population in Quebec. If provincial governments try to take machines out of bars and restaurants to create small casinos in neighbourhoods, they will see that the population does not want them in neighbourhoods; they will not be able to do it. They would have to legislate that and face the population in the next election.

I do not think it is a problem. I do not know how many casinos there are in Canada, but they would not be able to create three or four casinos on Wellington Street here in Ottawa. It would not go through. In Quebec, there are about 14,000 lottery terminals in bars and restaurants. If this bill passes, there would be only maybe 200 locations where you could play those machines, instead of 8,000 locations. It would not create new players and new problem gamblers every day. It is a prevention bill.

**Senator Callbeck:** I understand that. I am not a lawyer. I did not know whether that might be a loophole.

**Senator Lapointe:** It is a good reason, but I do not think it will go around. Senator Joyal is a clever man and a good lawyer. He studied that approach and said there is no problem.

**The Chairman:** Just to clarify that situation, the reason the casino is not defined in federal legislation is because casinos are a provincial responsibility and are defined in provincial regulatory acts. If you read this bill, obviously the definition of the word "casino" will coincide with whatever it is in the specific province in which the issue is located. The lack of a definition here is from a legal standpoint.

**Senator Lapointe:** You should be standing here.

**The Chairman:** I am not a lawyer. I have just been through too many of these federal-provincial fights.

**Senator Peterson:** You indicated that VLTs are negative financially when you factor in social costs, and yet you say that some of the provinces that are strongly resisting this do not want to comply because they are making too much money. There is a contradiction. I agree that the first is probably the reality and that provinces are not factoring in the social costs, but I do not think we should be saying they are making too much money because that adds to their argument.

If this bill is passed, would the provinces be required to comply?

**Pascal Charron, conseiller politique, Sénat du Canada :** Il y a trois ou quatre casinos au Québec et deux en Ontario. On sait ce qu'est un casino. C'est l'assemblée provinciale qui en décide. Au Québec, certains aimeraient créer de petits casinos, comme vous le dites, mais la population québécoise n'est pas favorable à ces établissements. Personne n'en veut.

Le projet de loi qui vous est soumis actuellement bénéficie de l'appui de 70 p. 100 de la population canadienne et de 80 p. 100 de la population québécoise. Si les gouvernements provinciaux essayent de supprimer les appareils des bars et des restaurants pour créer des petits casinos dans les quartiers, ils verront que la population n'en veut pas. Ils n'y parviendront jamais. Ils se trouveraient contraints de légiférer et de s'exposer à la population aux élections suivantes.

Je ne pense pas que c'est un problème. Je ne sais pas combien il y a de casinos au Canada, mais les autorités ne parviendraient pas à créer trois ou quatre casinos ici, sur la rue Wellington, à Ottawa. Un tel projet ne passerait pas. Au Québec, il y a environ 14 000 appareils de loterie vidéo dans les bars et les restaurants. Si ce projet de loi est adopté, il n'y aura peut-être plus que 200 endroits où l'on pourra jouer sur ces appareils, au lieu de 8 000 actuellement. C'est un projet de loi préventif, qui empêchera que de nouveaux joueurs et de nouveaux joueurs compulsifs apparaissent tous les jours.

**Le sénateur Callbeck :** Je comprends. Je ne suis pas avocate. Je voulais m'assurer qu'il n'y ait pas d'échappatoire.

**Le sénateur Lapointe :** C'est bien raisonné, mais je ne pense pas qu'on pourra contourner la loi. Le sénateur Joyal est un bon avocat et un homme intelligent. Il a étudié la question et il estime qu'il n'y aura pas de problème.

**Le président :** J'aimerais préciser que s'il n'y a pas de définition du casino dans la législation fédérale, c'est parce que les casinos relèvent de la compétence provinciale et sont définis dans les règlements provinciaux. Si vous lisez ce projet de loi, le sens du mot « casino » correspond à la définition qui en est donnée dans la province où se trouve le casino. L'absence de définition dans la législation fédérale est due à des considérations juridiques.

**Le sénateur Lapointe :** C'est de ce côté-ci que vous devriez être.

**Le président :** Je ne suis pas avocat. Mais j'ai assisté à d'innombrables chicanes fédérales provinciales du même genre.

**Le sénateur Peterson :** Vous dites que le bilan financier des loteries vidéo est négatif si l'on comptabilise les coûts sociaux qu'elles occasionnent, mais vous dites aussi que certaines provinces résistent au projet de loi parce qu'elles en tirent trop d'argent. Vos propos sont donc contradictoires. Je reconnais que la première affirmation est sans doute vraie et que les provinces ne comptabilisent pas les coûts sociaux, mais je ne pense pas qu'il faille dire qu'elles font trop d'argent, car cela renforce leur argumentation.

Si le projet de loi est adopté, les provinces seront-elles tenues de s'y conformer?

**Senator Lapointe:** I do not think they would have an option. If we passed the bill, they will have to agree. What was your first question?

**Senator Peterson:** You made two comments. One is that VLTs are negative, but yet you are saying they make lots of money so they will not be taken out.

**Senator Lapointe:** What they see is that the money comes in pretty fast and they do not want to see the damages, for some reason. The social costs are so high. The money comes in first, and then social costs come in over a period of two, three, five years, for depression and related illnesses.

**Senator Cochrane:** You noted that young people are particularly at risk from the VLTs, yet the provinces limit where they may be placed to premises serving only adults. In view of the age-appropriate location of VLTs, why do you state that youths are particularly at risk from the machines? I know that adults are also at risk from these machines.

**Senator Lapointe:** The most vulnerable people are the young people and the elderly, those who have time to spare in the afternoon. Many of them have committed suicide because they lost all their money, their pension funds. The VLTs are the gambling equivalent of crack cocaine.

**Senator Cochrane:** Have you done the study on adults?

**Senator Lapointe:** Yes, of course.

**Senator Cochrane:** Please elaborate on why these machines constitute a form of gambling that is worse than other forms of gambling, such as they deserve to be singled out for special treatment; why the VLTs as opposed to other gambling?

**Senator Lapointe:** All the surveys show us that the VLTs are more dangerous. One person at a centre in Montreal that treats people with compulsive gambling problems told us that over 80 per cent of their clients problems come from VLTs. It is a diabolical machine. I mentioned the word "crack." Once you try it, I do not know the percentage, but you are hooked pretty fast to these machines.

**Mr. Charron:** At the Standing Senate Committee on Legal and Constitutional Affairs, Dr. Derevensky from McGill University showed the committee that the game is a narcotic because it goes into your mind. It is a fast-paced game and it does not give you time to think that your \$20 is already in the slot and you are punching the buttons.

The youth population is more inclined to have gambling problems with those types of machines because the technology is similar to the computer technology with which they are so familiar. The game itself is a computer-related game that is played on a screen. Dr. Derevensky said that some people become hypnotized with the machine and they just put in money until it is all gone.

**Le sénateur Lapointe :** Je ne pense pas qu'elles aient le choix. Si nous adoptons le projet de loi, elles devront s'y conformer. Quelle était votre première question?

**Le sénateur Peterson :** Vous avez affirmé deux choses. Tout d'abord, que les loteries vidéo ont un bilan négatif, mais vous dites aussi qu'elles rapportent beaucoup d'argent aux provinces, et que celles-ci ne voudront pas qu'on les supprime.

**Le sénateur Lapointe :** Les autorités provinciales constatent des rentrées d'argent très rapides et elles ne veulent pas voir les dégâts occasionnés par les loteries vidéo. Les coûts sociaux sont énormes. L'argent rentre immédiatement, et les coûts sociaux n'apparaissent qu'au bout de deux, trois ou cinq ans, sous forme de dépressions et de maladies connexes.

**Le sénateur Cochrane :** Vous signalez que les jeunes sont particulièrement exposés au risque que représentent les loteries vidéo, alors que les provinces ne les autorisent que dans des endroits réservés aux adultes. Dans ce contexte, pourquoi dites-vous que les jeunes sont particulièrement exposés au danger que représentent ces appareils? Je sais que les adultes y sont également exposés.

**Le sénateur Lapointe :** Les plus vulnérables sont les jeunes et les personnes âgées, qui ont du temps à tuer l'après-midi. De nombreuses personnes âgées se sont suicidées parce qu'elles avaient perdu tout leur argent, y compris leur fonds de pension. En matière de jeu, les loteries vidéo sont l'équivalent du crack.

**Le sénateur Cochrane :** Avez-vous fait porter votre étude sur les adultes?

**Le sénateur Lapointe :** Oui, évidemment.

**Le sénateur Cochrane :** Pouvez-vous préciser pourquoi ces machines constituent une forme de jeu pire que les autres, au point qu'il faille leur réserver un sort particulier? Pourquoi les loteries vidéo par opposition aux autres formes de jeu?

**Le sénateur Lapointe :** Toutes les études montrent que les loteries vidéo sont plus dangereuses. À Montréal, une personne qui travaille dans un centre où on traite les joueurs compulsifs nous a dit que plus de 80 p. 100 des problèmes de la clientèle venaient des loteries vidéo. Ce sont des appareils diaboliques. J'ai parlé tout à l'heure du crack. Une fois qu'on en fait l'essai, je ne connais pas le pourcentage exact, mais on se trouve accroché à ces appareils.

**M. Charron :** Au Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles, le Dr Derevensky, de l'Université McGill, a montré que le jeu est un narcotique, car il agit sur le cerveau. Il se déroule à un rythme rapide et ne laisse pas au joueur le temps de penser que 20 \$ sont déjà passés dans la fente; il continue à appuyer sur les boutons.

Les jeunes sont plus exposés aux problèmes de jeu avec ce genre d'appareils parce que leur technologie est semblable à celle des ordinateurs qu'ils connaissent bien. Le jeu proprement dit est un jeu informatisé qui apparaît sur un écran. Le Dr Derevensky a dit que certaines personnes sont hypnotisées par l'appareil et continuent à y insérer de l'argent jusqu'à ce qu'elles aient tout perdu.



**The Chairman:** One thing troubles me. I hear your focus on youth and yet you are opposed to putting VLTs in bars. By legal definition, youths cannot drink, so why does putting them in a bar create a youth problem — or is your definition of “youth” different from mine?

**Senator Lapointe:** I have said that the most vulnerable clientele is youth and the elderly, but the others are too; people from 35 to 60 years are just as vulnerable. The problem is that there is no surveillance. The bar owner does not ask the youth if he or she is 16 or 17 years of age before he or she enters his bar. The bar owner wants the profit and disregards the age restriction.

**The Chairman:** We are spreading the net very wide if we start imposing conditions on bar owners that they shall not do things that, by definition, are already illegal. I have a problem with that.

**Mr. Charron:** Youths are allowed in restaurants, though, and they can see what is happening.

**The Chairman:** That is why I asked about bars only. I did not ask about restaurants.

[Translation]

**Senator Champagne:** Senator Lapointe, this might be due to my very emotional francophone nature, because I basically agree with all of this. It might be because I have come across people with acute gambling problems. I agree with you that giving youths aged 17 or 18 or even younger access to these infernal machines is an atrocity. We must avoid this.

Basically, I entirely agree with the objective of this bill that you have tabled. All this has been set in the context of the Criminal Code, but nonetheless, it comes under provincial jurisdiction and thus, there is a major problem, in my opinion.

If we can make the headlines of all Canadian newspapers with a motion that would strongly encourage provincial governments to take the measures that you propose in this bill, I would be the first to sign and to stand up before all of the television networks in Canada.

We made superhuman efforts to avoid infringing on provincial jurisdictions. I feel torn by this bill because I entirely agree with your proposals, but I have a problem with making a decision on behalf of the provinces, because it is really up to them.

What more can we say to convince them that they should move in that direction? I do not know. However, I am very uncomfortable with the fact that this is a federal bill. Honestly, I have not yet decided, and this is where I stand.

**Le président :** Il y a une chose qui m'intrigue. Je vous entends insister sur les jeunes; or, vous vous opposez à la présence des appareils de loterie vidéo dans les bars. Par définition, les jeunes n'ont pas le droit de boire. Pourquoi la présence d'appareils de loterie vidéo dans les bars pourrait-elle créer un problème chez les jeunes? Votre définition des « jeunes » est-elle différente de la mienne?

**Le sénateur Lapointe :** J'ai dit que la clientèle la plus vulnérable est celle des jeunes et des personnes âgées, mais il y en a d'autres : les gens de 35 à 60 ans sont tout aussi vulnérables. Et le problème, c'est qu'il n'y a pas de surveillance. Le propriétaire de bar ne demande pas à un jeune s'il a 16 ou 17 ans quand il entre dans son bar. Le propriétaire veut gagner de l'argent et se moque bien des restrictions concernant l'âge.

**Le président :** Nous allons ratisser très large si nous commençons à imposer des conditions aux propriétaires de bars en leur interdisant de faire des choses qui, par définition, sont déjà illégales. À mon avis, cela pose un problème.

**M. Charron :** Les jeunes sont admis dans les restaurants, et ils peuvent voir ce qui s'y passe.

**Le président :** C'est pourquoi j'ai posé une question concernant spécifiquement les bars. Je ne parle pas des restaurants.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** Sénateur Lapointe, c'est peut-être mon petit côté francophone très émotif, car en principe, je suis d'accord avec tout. C'est peut-être parce que dans ma vie, j'ai vu des gens qui avaient des problèmes aigus de jeu. Je suis d'accord avec vous qu'il est atroce de faciliter aux jeunes de 17 et 18 ans — voire plus jeune — l'accès à ces machines infernales. C'est un monde qu'il faut éviter.

En principe, je suis tout à fait d'accord avec l'objectif visé par le projet de loi que vous nous présentez. On place tout cela sous l'égide du Code criminel, mais il reste que c'est de juridiction provinciale et c'est ce qui constitue, selon moi, un problème majeur.

Si nous faisons la manchette de tous les journaux du Canada avec une motion visant à inciter fortement les gouvernements provinciaux à faire ce que vous proposez dans ce projet de loi, je serais la première à signer et à me présenter devant toutes les chaînes de télévision du Canada.

Nous avons fait des efforts surhumains afin de ne pas empiéter dans les juridictions provinciales. Je suis déchirée face à ce projet de loi parce que je suis tout à fait d'accord avec ce que vous proposez, mais j'ai du mal à prendre la décision au nom des provinces parce qu'il est de leur ressort de le faire.

Que dire de plus pour les convaincre qu'elles devraient emboîter le pas dans cette direction? Je l'ignore. Cependant, je suis très embêtée du fait qu'il s'agisse d'un projet de loi émanant du gouvernement fédéral. C'est honnête. Je n'ai pas pris ma décision encore, j'en suis là.

**Senator Lapointe:** The only way I and my team could find to help people who have this problem was to amend the Criminal Code, which is under federal jurisdiction.

I got the support of most of the large organizations. There will be a press conference, but I cannot tell you what will be said. Let me repeat once again: if the provinces do not want to wake up — because they can get away with inaction — and take some active measures, I have no qualms whatsoever about infringing on provincial jurisdiction. The Criminal Code is a federal matter. I spoke to provincial ministers and deputy ministers who entirely agree with me, except the finance minister in each province who sees billions rolling in and does not want to be bothered with the social costs.

This is an opportunity for the population to see that the federal government has shown its mettle and made a decision. Besides, nothing says that the provinces will not agree with us within a few months. At the House of Commons, the bill will be sponsored by an MP. I got a great deal of support from the Liberals, Conservatives, members of the Bloc and even New Democrats, despite the federal-provincial issue.

**Senator Champagne:** This is a motherhood issue, Senator Lapointe, and this bill is perfectly valid. You said, the other day, that federal-provincial relations were an obstacle and that you wanted the federal government to show its mettle.

Last week, you said, after Senator Forrestall's speech, that we had to find a way of going about this. If you think that I can be useful to you in Quebec, please call me. However, I am not yet convinced about supporting a federal bill that infringes on provincial jurisdiction. I will have to think it over. You are fairly good at trying to convince me, but I still have problems with this bill.

**Senator Lapointe:** You have the right to your own opinion. I respect it, but I do not share it. I have been working on this file for four years. I have seen the pros and the cons.

**Senator Champagne:** Let us encourage the provinces to hold a vote or a referendum of some kind and I will be the first to stand up and join the fight on your side.

**Senator Lapointe:** As you know, I am very emotional. I already said that I did not care about federal-provincial relations. But I forgot to add that this applies only to this particular case. In other words, for all other cases, federal-provincial relations are very important. I find this a fantastic opportunity for the federal government to improve its image across the land from sea to sea.

**Senator Pépin:** I have another question. I understand that you are a federal senator — and that we want to keep you — but have you already thought of tabling a similar bill at the provincial level?

**Le sénateur Lapointe :** Le seul moyen que mon équipe et moi avons trouvé pour venir en aide aux gens qui étaient aux prises avec ce problème était d'apporter un amendement au Code criminel, qui est de juridiction fédérale.

J'ai obtenu le soutien de la part de gros organismes. Il y aura une conférence de presse, mais je ne peux pas vous en dévoiler la teneur. Je l'ai dit et je le répète : si les provinces ne veulent pas s'ouvrir les yeux — probablement qu'elles peuvent le faire — et passer à l'action, je ne me sens pas du tout coupable d'intervenir dans le champ provincial. Le Code criminel, c'est le champ fédéral. J'ai parlé à des ministres et à des sous-ministres des provinces qui sont entièrement d'accord avec moi, sauf les ministres des Finances de chaque province qui, eux, voient entrer les milliards et ne veulent pas s'attarder aux coûts sociaux.

C'est une occasion pour la population de voir que le gouvernement fédéral met ses bottines et prend la décision. De plus, il n'est pas dit que les provinces ne seront pas d'accord d'ici quelques mois. Si on se rend à la Chambre des communes, le projet de loi sera parrainé par un député. J'ai obtenu beaucoup d'appui de la part de libéraux, de conservateurs, de bloquistes et même de néo-démocrates et ce, malgré les relations fédérale-provinciales.

**Le sénateur Champagne :** Tout le monde est pour la vertu, sénateur Lapointe, et ce projet de loi est tout à fait valable. Vous avez dit l'autre jour que vous aviez de travers les relations fédérale-provinciales et que vous vouliez que le gouvernement fédéral mette ses bottines.

La semaine dernière, vous avez dit, suite au discours du sénateur Forrestall, qu'il fallait trouver une façon de le faire. Si vous pensez qu'au Québec, je peux vous être utile, appelez-moi. Cependant, je ne suis pas encore convaincue de soutenir un projet de loi émanant du gouvernement fédéral qui tombe sous la juridiction des provinces. Je vais y repenser. Vous faites du bon travail à essayer de me convaincre, mais j'ai encore de la difficulté avec le projet de loi.

**Le sénateur Lapointe :** Vous avez le droit à votre opinion. Je la respecte, mais je ne la partage pas. Je travaille à ce dossier depuis quatre ans. J'ai vu les pour et les contre.

**Le sénateur Champagne :** Encourageons les provinces à tenir un vote ou un référendum quelconque et je serai la première à venir me battre à vos côtés.

**Le sénateur Lapointe :** Vous me connaissez, je suis très émotif. J'ai déjà dit que je n'en avais rien à cirer des relations fédérale-provinciales. Ce que j'ai oublié de rajouter, c'est que c'est dans ce cas précis. Autrement dit, pour le reste, les relations fédérale-provinciales sont très importantes. Je trouve que c'est une occasion incroyable pour le gouvernement fédéral de redorer son blason à travers le pays, d'un océan à l'autre.

**Le sénateur Pépin :** J'ai une question supplémentaire. Je comprends que vous êtes sénateur au gouvernement fédéral — et que nous voulons vous garder —, mais avez-vous déjà pensé aller présenter un projet de loi semblable au niveau provincial?



**Senator Lapointe:** I am a senator in Ottawa, and I do not see why I should go and table this bill in any province. I am attracted by provinces, but I am a federalist.

**Senator Pépin:** No, but given the fact that this is a provincial mandate —

**Senator Lapointe:** Yes, but when the provincial legislation was adopted, in 1987, there were no such machines.

**Senator Pépin:** There were no such machines.

**Senator Lapointe:** Precisely. Without those machines, I would not be standing before you today; I personally know of two people who committed suicide. There was also a lady who dilapidated her fortune in four and a half years. She had nearly \$500,000, she owned two apartment buildings and she was a widow. I do not want to go over that again, I have already told that story.

**Mr. Charron:** The fact is that first off, in 1979 and 1985, when agreements were signed between the federal government and the provinces, VLTs did not exist. And then, I do not think anyone was expecting the scourge brought about as of 1994, I believe, by the new casinos. From a social standpoint, it was an absolute disaster, and VLTs are even worse. This is a federal bill because it would amend section 207 of the Canadian Criminal Code, dealing with gambling. Despite the 1979 and 1985 agreements, the federal government still retained some leeway.

That is what is going on today. Poor people are being abused, they are spending thousands of dollars on these machines. At this point, Senator Lapointe is trying, through the Criminal Code, to have access to everything that is needed in order to improve the situation.

**Senator Lapointe:** Honourable senators, I can tell you that from the start — you know me, I am somewhat emotional — I have experienced some highs and lows, and endless sleepless nights because I take this matter to heart. I have one sole objective, to ease the human suffering brought about by these hellish machines in our society, in our country.

[English]

**Senator Trenholme Counsell:** I am very proud to be a part of this committee to hear the presentation on your Bill S-211, Senator Lapointe. I am totally supportive of it and I have several questions.

I was a practicing physician for many years where I came face-to-face with many of the problems resulting from gambling machines, lottery schemes, et cetera, often, tragically. The main

I do not think that these machines should be in bars and restaurants. People go to a bar for a social evening for some dialogue or entertainment. Mixing the two is dangerous. I feel the same about restaurants, in particular family restaurants. In my town there was a restaurant that was a great favourite of students over the years; it is an institution. It is called Mel's and has a food

**Le sénateur Lapointe :** Je suis sénateur à Ottawa, je ne vois pas pourquoi j'irais présenter ce projet de loi aux provinces. Les provinces m'attirent, mais je suis fédéraliste.

**Le sénateur Pépin :** Non, mais étant donné que c'est une loi provinciale...

**Le sénateur Lapointe :** Oui, mais au moment de l'adoption de la loi provinciale, en 1987, cela n'existait pas.

**Le sénateur Pépin :** Ces machines n'existaient pas.

**Le sénateur Lapointe :** Exactement. S'il n'y avait pas eu ces machines-là, je ne serais pas devant vous aujourd'hui. C'est parce que je suis témoin de deux personnes qui se sont suicidées. Il y a aussi une dame qui s'est ruinée en l'espace de quatre ans et demi. Elle avait près de 500 000 dollars, elle était propriétaire de deux blocs appartements et son mari était décédé. Je ne veux pas revenir là-dessus, je l'ai déjà raconté.

**M. Charron :** Le fait est que premièrement, lorsqu'il y a eu les ententes de 1979 et 1985 entre le gouvernement fédéral et les provinces, la loterie vidéo n'existait pas. Ensuite, personne ne s'attendait à avoir un tel fléau à partir de 1994, je pense, lorsque les casinos sont apparus. Au niveau social, cela a été absolument désastreux et pour les loteries vidéo, c'est encore pire. C'est un projet de loi fédéral parce qu'on touche au Code criminel canadien, à l'article 207, qui traite du jeu. Le gouvernement fédéral, malgré les ententes de 1979 et 1985, s'est quand même donné une marge de manœuvre.

C'est ce qui se passe présentement. Il y a de l'abus sur le pauvre monde et ce sont les pauvres qui dépensent des milliers de dollars dans ces machines. Et en ce moment, c'est ce que le sénateur Lapointe tente de faire avec le Code criminel canadien qui lui donne les droits et tout ce dont il a besoin pour que la situation change pour le mieux.

**Le sénateur Lapointe :** Honorables sénateurs, je peux vous dire que depuis le début — vous me connaissez, je suis un peu émotif — j'ai vécu des hauts et des bas et des nuits sans sommeil à la pelle parce que j'ai cette cause à cœur et c'est simplement dans un seul but : enrayer la souffrance humaine que ces machines infernales créent dans notre société, dans notre pays.

[Traduction]

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je suis très fière de faire partie de ce comité et d'entendre votre exposé sur le projet de loi S-211, sénateur Lapointe. J'y suis tout à fait favorable et j'ai quelques questions à vous soumettre.

J'ai été médecin pendant des années et j'ai été confrontée aux nombreux problèmes occasionnés par les appareils à sous, les appareils de loteries vidéo, et cetera, des problèmes qui ont souvent une fin tragique.

Je ne pense pas que ces appareils aient leur place dans les bars et les restaurants. Les gens vont dans les bars pour y passer la soirée, pour parler ou pour se distraire. Il est dangereux de mélanger ça avec le jeu. Je pense la même chose des restaurants, en particulier des restaurants familiaux. Dans la ville où j'habite, il y avait un restaurant très apprécié des étudiants; c'est devenu

counter and a few bars where people can enjoy their favourite items. Of course, the gambling machines came in and then they had to have alcohol. They now sell beer and wine and they have the gambling. The whole place has changed and it is very sad. Now it must be hidden, so they have a little wall built.

In our province, First Nations peoples have opened casinos that are not completely legal, although I am certain that it might have been someone else.

Would this bill cover First Nations communities when the location is on their reserves?

**Senator Lapointe:** Yes.

[Translation]

**Senator Lapointe:** I have been told that some aboriginal groups have recently gotten rid of these VLTs in one or two places. I cannot recall if it is in Nunavut or elsewhere. They were creating unbelievable hardship amongst first nations families. I know that in some areas, VLTs have been completely eliminated.

[English]

**Senator Trenholme Counsell:** Perhaps it is not necessary but certainly a racetrack is a racetrack. In terms of casinos and betting theatres, I regret that they are not more carefully and comprehensively defined. A betting theatre is a name I had never seen before I saw it here. Briefly, what is a betting theatre?

**Senator Lapointe:** They do not exist, although maybe in some provinces they do because I know that some provinces tend to bring them in.

**Senator Trenholme Counsell:** Do they have entertainment and movies?

**Senator Lapointe:** I do not know about that, senator.

**Senator Trenholme Counsell:** I would be in favour of including strict definitions in the three categories, location, management, et cetera. I hope that the bill receives support in the Senate and certainly I hope that it would be supported by the new government.

**Senator Lapointe:** I share your sentiments. It will not be the end of the world if it does not pass but I will be sad for all the people that suffer from this disease.

**Senator Callbeck:** I have one short question. I understand that British Columbia does not have VLTs in bars or restaurants but has them at racetracks and in casinos.

**Senator Lapointe:** Yes.

une institution. Il s'appelle Mel's, on y trouve un comptoir à nourriture où les gens peuvent choisir leurs mets favoris. Évidemment, les machines à sous ont fait leur apparition et l'établissement a dû servir de l'alcool. Aujourd'hui, on y vend de la bière et du vin et il y a des appareils de jeu. L'endroit a complètement changé d'allure; c'est d'une grande tristesse. Pour cacher cette section, il a fallu construire un petit mur.

Dans notre province, les gens des Premières nations ont ouvert des casinos qui ne sont pas tout à fait légaux, mais je suis certaine que d'autres auraient pu en ouvrir aussi.

Ce projet de loi s'applique-t-il également aux établissements situés dans les réserves des Premières nations?

**Le sénateur Lapointe :** Oui.

[Français]

**Le sénateur Lapointe :** On me disait que récemment des Autochtones ont retiré les machines d'un endroit ou deux. Je ne me souviens plus si c'est au Nunavut ou ailleurs. Cela créait des drames familiaux incroyables chez les Premières nations. Je sais qu'il y a des endroits qui ont éliminé complètement les appareils de loterie vidéo.

[Traduction]

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Il n'est peut-être pas nécessaire de le préciser, mais un hippodrome est un hippodrome. Quant aux casinos et aux salles de paris, je déplore qu'ils ne soient pas définis plus soigneusement. Je n'avais jamais entendu parler de salles de paris avant de trouver l'expression dans le projet de loi. Pouvez-vous nous dire brièvement ce qu'est une salle de paris?

**Le sénateur Lapointe :** Les salles de paris n'existent pas; bien qu'il y en a peut-être dans certaines provinces où on s'efforce de les instaurer.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Est-ce qu'on y présente des spectacles et des films?

**Le sénateur Lapointe :** Je ne sais pas.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je serais favorable à l'inclusion de définitions précises dans les trois catégories, avec une indication sur le type d'endroit, le mode de gestion, et cetera. J'espère que le projet de loi recevra l'appui du Sénat et du nouveau gouvernement.

**Le sénateur Lapointe :** Je partage le sentiment. Ce ne sera pas la fin du monde s'il n'est pas adopté, mais j'en serai très attristé à cause de tous ceux qui souffrent de cette maladie.

**Le sénateur Callbeck :** Je voudrais poser une courte question. Je vois qu'en Colombie-Britannique, il n'y a pas d'appareils de loterie vidéo dans les bars ni dans les restaurants, mais qu'il y en a dans les hippodromes et les casinos.

**Le sénateur Lapointe :** Oui.



**Senator Callbeck:** Yet, they are opposed to this legislation, I am led to believe. Are they opposed because they do not want the federal government telling them what to do? Why do they oppose the bill?

**Senator Lapointe:** I do not know.

**Senator Callbeck:** Their situation is pretty similar to the intent of the legislation.

**Senator Lapointe:** I do not understand why they are opposed. We are not touching them. Perhaps they do not understand what we are trying to do. The bill encompasses only the eight provinces where VLTs are installed. Naturally, when province see proposed federal legislation on such a thing, they might be tempted to say that they look after their own business. Of course, I am not too sympathetic to those provinces.

**Senator Callbeck:** Did you say there only eight provinces have VLTs?

**Senator Lapointe:** Yes.

**Senator Callbeck:** Which two provinces do not have them?

**Senator Lapointe:** Ontario and British Columbia. Ontario makes millions of dollars by having them at racetracks and in the casinos.

**The Chairman:** To clarify, Senator Callbeck, VLTs exist in B.C. and Ontario but they are restricted to specific locations.

**Senator Lapointe:** That is what I hope to accomplish across Canada with the passage of Bill S-211.

**Mr. Charron:** The VLTs in Ontario and in B.C. are located at racetracks and in casinos only. They make the same amount of money as Quebec makes with all their machines in bars and restaurants as well. The thing is that they do not create new problem gamblers. Their policy is much more socially effective.

**The Chairman:** Colleagues, I deliberately retrained from saying anything but I am prepared to if we want to recommend that the bill go back to the Senate. I have two things to say.

First, I want to read you the first paragraph of the 1985 federal-provincial agreement. Section 1.1 states:

The Government of Canada undertakes to refrain from re-entering the field of gaming and betting and to ensure that the rates of the provinces in that field are not reduced or restricted. END

You can make the legal argument that this is not federal legislation because it is a federal-provincial agreement. As someone who has run federal-provincial relations for both a province and the federal government, I do not think you can run this country having made an agreement that says that we are dividing the subject matter and that the feds will not legislate it.

**Le sénateur Callbeck :** Pourtant, les autorités de la province s'opposent à cette mesure législative, je crois. Est-ce qu'elles s'y opposent parce qu'elles ne veulent pas que le gouvernement fédéral leur dicte leur conduite? Pourquoi s'y opposent-elles?

**Le sénateur Lapointe :** Je ne sais pas.

**Le sénateur Callbeck :** La situation de la province est assez semblable à ce qui est prévu dans le projet de loi.

**Le sénateur Lapointe :** Je ne comprends pas pourquoi la province s'y oppose. Nos changements ne la concernent pas. Peut-être ne comprend-elle pas ce que nous voulons faire. Le projet de loi ne concerne que les huit provinces où des appareils de loterie vidéo sont installés. Naturellement, lorsque les autorités provinciales découvrent un projet de loi portant sur un sujet de ce genre, les dirigeants sont tentés de dire que c'est à eux de s'occuper de leurs affaires. Évidemment, leur argumentation ne me semble pas très convaincante.

**Le sénateur Callbeck :** Avez-vous dit qu'on ne trouve des appareils de loterie vidéo que dans huit provinces?

**Le sénateur Lapointe :** Oui.

**Le sénateur Callbeck :** Quelles sont les deux provinces qui n'en ont pas?

**Le sénateur Lapointe :** L'Ontario et la Colombie-Britannique. L'Ontario gagne des millions de dollars en les acceptant dans les hippodromes et dans les casinos.

**Le président :** Pour préciser les choses, sénateur Callbeck, les appareils de loterie vidéo existent en Colombie-Britannique et en Ontario, mais ils ne sont autorisés que dans certains endroits.

**Le sénateur Lapointe :** Et c'est ce que j'aimerais faire dans tout le Canada grâce à l'adoption du projet de loi S-211.

**M. Charron :** En Ontario et en Colombie-Britannique, les appareils de loterie vidéo ne sont autorisés que dans les hippodromes et les casinos. Ils rapportent autant d'argent que ceux du Québec qui sont autorisés dans les bars et les restaurants. L'important, c'est qu'en Ontario et en Colombie-Britannique, ils ne font pas augmenter le nombre des joueurs compulsifs. C'est une politique beaucoup plus efficace socialement.

**Le président :** Chers collègues, j'évite volontairement d'intervenir, mais si vous le souhaitez, je suis prêt à recommander que le projet de loi retourne au Sénat. J'ai deux choses à dire.

Premièrement, j'aimerais vous lire le premier paragraphe de l'accord fédéral-provincial de 1985 :

Le gouvernement du Canada s'engage à ne pas intervenir de nouveau dans le domaine du jeu et des paris, et à veiller à ne pas réduire ni limiter les gains des provinces dans ce domaine.

On peut prétendre qu'il s'agit là d'un accord fédéral-provincial qui ne fait pas partie de la législation fédérale. Je me suis occupé de relations fédérales-provinciales successivement pour une province et pour le gouvernement fédéral, et je ne pense pas qu'on puisse gérer ce pays en concluant un accord par lequel on départage une question et on affirme qu'elle ne sera pas soumise à

The feds might then take the position that the provinces are not doing their job properly and do the job for them. The minute you make that kind of a decision when there is an existing agreement, the whole realm of federal-provincial agreements collapses. Having run both sides of the issues, I know that to be a fact.

The second observation I would make is that the several comments from Senator Lapointe and Mr. Charron have spoken to the fact that at the time of these agreements, VLTs did not exist. That is absolutely right. It is my guess that if we were negotiating the original BNA Act, 1867, when neither oil and gas revenues nor post-secondary education existed, we might well have a different allocation as to who is responsible for what today.

The argument that something did not exist at the time as a legitimate reason for changing it, again, from the point of view of legislation in general is an impossible argument. It has to be factually correct; it is an impossible argument to sustain, in my view.

I am quite happy to report the bill back. I will vote against it because I will not vote to start screwing up federal-provincial relations, no matter how bad the provinces perform in an area we have given them.

A third area troubles me a little. Gambling in general is a problem, and addictions are a problem: alcohol, gambling, a variety of other things. Why one singles out one form of addiction over another is a little problematic to me, other than the fact that it smacks of Big Brother or Big Father or Big Mother. It smacks as defining one addiction more morally reprehensible than another addiction.

With regard to your financial argument, if you looked at the total cost to society of alcohol, it may very well be true that a province actually loses money on the sale of alcohol, yet we tried prohibition at one point — at least, the United States did — and it bombed. I do not dispute your numbers. I have difficulty personally singling out one form of addiction over another.

In any event, senators, I am prepared to report the bill back to the Senate. I find myself on the federal-provincial front exactly where Senator Champagne is. I am in your hands, prepared to do whatever you wish. I sense around the table there is a consensus that we ought to report the bill back without amendment.

I will point out one another thing. Certainly, in any committee I have ever chaired, we have always had the view that unless there was something terribly wrong with a private member's bill introduced by a senator, the committee would not kill that bill. If the bill were to be killed, it would be killed by the chamber as a whole and not by the committee. This another reason for reporting it back. I feel it is important that you understand where I stand on the issue.

Does anyone have a suggestion as to how to proceed?

la législation fédérale, et qu'ensuite, les autorités fédérales affirment que les provinces ne font pas correctement leur travail et décident d'intervenir pour le faire à leur place. Si on prend ce genre de décisions alors qu'un accord a déjà été conclu, on fait s'écrouler tous les accords entre le fédéral et les provinces. J'ai vu les deux côtés de la question et je sais que c'est vrai.

La deuxième chose que je voudrais dire, c'est que le sénateur Lapointe et M. Charron ont dit à plusieurs reprises qu'au moment de ces accords, les appareils de loterie vidéo n'existaient pas. C'est tout à fait vrai. Je suppose que si on négociait aujourd'hui l'acte de l'Amérique du Nord de 1867, alors qu'il n'existait à l'époque aucun revenu provenant du pétrole ou du gaz ni aucun service d'enseignement postsecondaire, nous répartirions différemment les responsabilités.

L'argument selon lequel il faut apporter un changement à la loi parce que telle ou telle chose n'existait pas au moment de son adoption est irrecevable. Il peut être exact sur le plan des faits, mais il est impossible à soutenir, à mon avis.

Je serais très heureux de renvoyer le projet de loi au Sénat. Je vais voter contre, parce que je ne veux pas ruiner les relations fédérales-provinciales, même si les provinces agissent mal dans un domaine que nous leur avons confié.

Il y a une troisième chose qui me dérange un peu. De façon générale, le jeu pose un problème, au même titre que les autres formes de toxicomanie comme l'alcool et différentes choses. Pourquoi faudrait-il singulariser une forme de toxicomanie par rapport aux autres, sinon parce qu'elle évoque Big Brother ou autre choses? On donne l'impression qu'une forme de toxicomanie est moralement plus répréhensible que les autres.

En ce qui concerne votre argument financier, compte tenu du coût total des conséquences de l'alcool pour la société, il est peut-être vrai qu'une province perd l'argent en vendant de l'alcool, mais on a essayé la prohibition — du moins, les États-Unis l'ont essayé — et ce fut un échec. Je ne conteste pas vos chiffres. Mais j'ai personnellement de la difficulté à dénoncer une forme de toxicomanie plutôt qu'une autre.

Quoi qu'il en soit, sénateurs, je suis prêt à renvoyer le projet de loi au Sénat. Je me situe exactement comme le sénateur Champagne sur le front des relations fédérales-provinciales. Je m'en remets à votre volonté, et je suis prêt à faire ce que vous voulez. J'ai l'impression qu'il y a consensus sur la nécessité de renvoyer le projet de loi sans amendement.

Je vais vous dire autre chose. Dans tous les comités que j'ai présidés, on a toujours considéré qu'à moins qu'un projet de loi d'initiative parlementaire présenté par un sénateur comporte un défaut majeur, le comité ne devait pas faire obstacle à ce projet de loi. S'il doit être battu, il le sera au Sénat, mais pas en comité. Voilà une autre raison qui m'incite à le renvoyer au Sénat. J'ai jugé qu'il était important de bien exposer mon point de vue sur la question.

Est-ce que quelqu'un a une façon de procéder à nous suggérer?



**Senator Peterson:** I knew that the fact that it is federal-provincial jurisdiction was going to come up. It is a matter of where that gets picked up. We have identified it here and we can go back to the Senate; I presume it will come up there again, and even if it makes it all the way through it has to go to the House of Commons and they will really pick it up there. It is there. What can we do?

**The Chairman:** That is correct. You cannot amend that out of the bill because it gets rid of the bill. My position is that we should not be legislating in an area that we have given the provinces, however badly they are doing it. They do a lot of things badly, and we do a lot of things in our area of jurisdiction where one would wonder why we keep it. You cannot kick the bill out on that ground, unless the Senate as a whole decides it does not want to pass a bill in an area of provincial jurisdiction, but that should be decided by the Senate as a whole and not by a committee. I thought for the benefit of members I would tell you what I was going to do. That is all.

Do I detect a view that we should report the bill back to the Senate without amendment, and that everyone is free to do whatever he or she wants to do on the floor of the Senate when it comes back?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** It would be silly to have another meeting for clause-by-clause. There are only two clauses in the bill. Can we agree that is what we do?

I will report it back, either this afternoon or next Tuesday when we get the paperwork done, if that is fine with everyone.

**Senator Lapointe:** Thank you, Mr. Chairman.

The committee adjourned.

**Le sénateur Peterson :** Je savais que la question des compétences fédérales et provinciales allait être soulevée. Le tout était de savoir où. Nous l'avons identifiée ici et nous pouvons renvoyer le projet de loi au Sénat; je suppose que la question sera encore soulevée et même si le projet de loi se rend à la Chambre des communes, la question pourra encore y être soulevée. Elle existe, c'est un fait. Que pouvons-nous y faire?

**Le président :** C'est exact. On ne peut pas la faire disparaître du projet de loi, car cela lui serait fatal. Je considère que nous ne pouvons pas légiférer dans un domaine que nous avons confié aux provinces, même si elles le traitent mal. Il y a bien des domaines où elles font des erreurs, et nous, dans nos sphères de compétence, nous faisons certaines choses qui suscitent sans doute des questions. Il ne faut pas écarter ce projet de loi pour autant, même si le Sénat peut décider de ne pas l'adopter parce qu'il concerne un domaine de compétence provinciale. Mais c'est au Sénat d'en décider, et non pas à notre comité. J'ai cru de mon devoir de vous dire ce que j'allais faire. C'est tout.

J'ai l'impression que vous voulez que l'on renvoi le projet de loi au Sénat sans amendement et que chacun puisse faire ce qu'il voudra lorsque le projet de loi reviendra au Sénat. Est-ce exact?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Il serait ridicule d'avoir une autre séance pour faire l'étude article par article. Le projet de loi n'a que deux articles. Peut-on s'entendre là-dessus?

Je vais faire rapport du projet de loi soit cet après-midi ou mardi prochain lorsque tout sera prêt, si tout le monde est d'accord.

**Senator Lapointe :** Merci, monsieur le président.

La séance est levée.





*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

---

WITNESSES

*Senate of Canada:*

The Honourable Senator Jean Lapointe, Senator, Sponsor of  
the Bill.

Pascal Charron, Political Advisor.

TÉMOINS

*Sénat du Canada :*

L'honorable sénateur Jean Lapointe, sénateur, parrain du projet  
de loi.

Pascal Charron, attaché politique.





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

## Social Affairs, Science and Technology

*Chair:*

The Honourable MICHAEL KIRBY

Friday, September 22, 2006  
Thursday, October 5, 2006 (in camera)

Issue No. 5

Meeting to publicize the findings of the Committee's report  
on issues concerning mental health and mental illness

(Round Table format discussion on  
the Knowledge Exchange Centre)

and

Future business of the committee

WITNESSES:  
(See back cover)

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

## Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Président :*

L'honorable MICHAEL KIRBY

Le vendredi 22 septembre 2006  
Le jeudi 5 octobre 2006 (à huis clos)

Fascicule n° 5

Réunion pour diffuser les conclusions sur le rapport du  
Comité concernant la santé mentale et la maladie mentale

(Format table ronde sur la création projetée d'un Centre  
national d'échange des connaissances sur la santé mentale)

et

Travaux futurs du comité

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)





THE STANDING SENATE COMMITTEE  
ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	* Hays
Champagne, P.C.	(or Fraser)
Cochrane	* LeBreton, P.C.
Cook	(or Comeau)
Cordy	Pépin
Eggleton, P.C.	Nancy Ruth
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Change in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Nancy Ruth was substituted for that of the Honourable Senator Forrestall (*September 12, 2006*).

The name of the Honourable Senator Di Nino was substituted for that of the Honourable Senator Champagne (*September 18, 2006*).

The name of the Honourable Senator Champagne P.C. was substituted for that of the Honourable Senator Di Nino (*September 25, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT  
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Michael Kirby

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* Hays
Champagne, C.P.	(ou Fraser)
Cochrane	* LeBreton, C.P.
Cook	(ou Comeau)
Cordy	Pépin
Eggleton, C.P.	Nancy Ruth
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell

\*Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Nancy Ruth est substitué à celui de l'honorable sénateur Forrestall (*le 12 septembre 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Di Nino est substitué à celui de l'honorable sénateur Champagne (*le 18 septembre 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Champagne C.P., est substitué à celui de l'honorable sénateur Di Nino (*le 25 septembre 2006*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Friday, September 22, 2006  
(6)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:10 a.m. this day, in room 257, East Block, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Cochrane, Cordy, Di Nino, Keon and Kirby (5).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos, Research Analyst, Political and Social Affairs Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the motion adopted by the Senate on Tuesday, April 25, 2006 the committee met to publicize the findings of its report tabled in May 2006 on issues concerning mental health and mental illness. (See *Issue No. 3, Wednesday, April 25, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

**WITNESSES:**

*Canadian Institutes of Health Research:*

Barbara Beckett, Associate Director.

*Centre for Addiction and Mental Health:*

Paula Goering, Director, Health Systems Research and Consulting Unit.

*The Canadian Academy of Psychiatric Epidemiology:*

Dr. Alain Lesage, Past President.

*Alberta Mental Health Board:*

Ray Block, CEO.

*The Provincial Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health at CHEO:*

Dr. Ian Manion, Psychologist,

Karen Kidder, Manager.

*Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health:*

Phil Upshall, National Executive Director.

*University of Victoria:*

Dan Reist, Expert in Knowledge Translation, BC Centre for Addiction Research.

*BC Mental Health and Addiction Services — Centre for Research and Knowledge Exchange:*

Dr. Patrick Smith; Senior Advisor;

Peter Coleridge, Senior Advisor.

*As an individual:*

Bonnie Pape.

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le vendredi 22 septembre 2006  
(6)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 10, dans la salle 257 de l'édifice de l'Est, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Cochrane, Cordy, Di Nino, Keon et Kirby (5).

*Également présent :* De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Howard Chodos, analyste, Division des affaires politiques et sociales.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à la motion adoptée par le Sénat le mardi 25 avril 2006, le comité se réunit pour rendre publiques les conclusions de son rapport déposé en mai 2006 sur les questions de la santé mentale et de la maladie mentale. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 3 des délibérations du comité du mercredi 25 avril 2006.*)

**TÉMOINS :**

*Instituts de recherche en santé du Canada :*

Barbara Beckett, directrice associée.

*Centre de toxicomanie et de santé mentale :*

Paula Goering, directrice, Recherches des systèmes de santé et Unité de consultation.

*Académie canadienne d'épidémiologie psychiatrique :*

Dr Alain Lesage, président sortant.

*Conseil de la santé mentale de l'Alberta :*

Ray Block, directeur général.

*Centre d'excellence provincial au CHEO en santé mentale des enfants et des ados :*

Ian Manion, psychologue;

Karen Kidder, gestionnaire.

*Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale :*

Phil Upshall, directeur exécutif national.

*Université de Victoria :*

Dan Reist, spécialiste de l'application des connaissances, BC Centre for Addiction Research.

*BC Mental Health and Addiction Services — Centre for Research and Knowledge Exchange :*

Dr Patrick Smith, conseiller principal;

Peter Coleridge, conseiller principal.

*À titre personnel :*

Bonnie Pape.

*Hospital for Sick Children:*

Ross Hetherington, Director, About Kids Health.

*Canadian Health Services Research Foundation:*

Irving Gold, Director of Knowledge Transfer and Exchange.

*National Network for Mental Health:*

Constance McKnight, National Executive Director.

The Honourable Senator Kirby made a statement.

Peter Coleridge, Patrick Smith, Ian Manion, Karen Kidder, Dan Reist, Constance McKnight, Phil Upshall, Paula Goering, Irving Gold, Barbara Beckett, Alain Lesage, Bonnie Pape, Ray Block and Ross Hetherington each made a statement.

Together all the witnesses participated in a roundtable discussion with the members of the committee.

At 12:10 p.m., the committee suspended its sitting.

At 12:41 p.m., the committee resumed its sitting.

At 2:02 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Thursday, October 5, 2006

(7)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 11:06 a.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cook, Cordy, Eggleton, P.C., Fairbairn, P.C., Gill, Keon, Kirby, Nancy Ruth and Trenholme Counsell (11).

*Other senator present:* The Honourable Senator Carstairs, P.C. (1).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos and Tim Riordan Raaflaub, Research Analysts, Political and Social Affairs Division.

In accordance with rule 92(2)(e), the committee met in camera to consider a draft agenda.

The Honourable Senator Kirby informed the committee that he is resigning from his position as Chair of the committee.

The Honourable Senator Keon, Deputy Chair, made a statement.

At 11:33 a.m., the committee proceeded in public.

The clerk of the committee presided over the election of the Chair.

It was moved by the Honourable Senator Kirby that the Honourable Senator Eggleton, P.C., be Chair of this committee.

*Hospital for Sick Children :*

Ross Hetherington, directeur, About Kids Health.

*Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé :*

Irving Gold, directeur, Centre d'échange des connaissances.

*Réseau national pour la santé mentale :*

Constance McKnight, directrice exécutive nationale.

L'honorable sénateur Kirby fait une déclaration.

Peter Coleridge, Patrick Smith, Ian Manion, Karen Kidder, Dan Reist, Constance McKnight, Phil Upshall, Paula Goering, Irving Gold, Barbara Beckett, Alain Lesage, Bonnie Pape, Ray Block et Ross Hetherington font chacun une déclaration.

Ensemble, tous les témoins participent à une table ronde avec les membres du comité.

À 12 h 10, la séance est interrompue.

À 12 h 41, la séance reprend.

À 14 h 2, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le jeudi 5 octobre 2006

(7)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 11 h 6, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Gill, Keon, Kirby, Nancy Ruth et Trenholme Counsell (11).

*Autre sénateur présent :* L'honorable sénateur Carstairs, C.P. (1).

*Également présents :* De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Howard Chodos et Tim Riordan Raaflaub, analystes, Division des affaires politiques et sociales.

Conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité siège à huis clos pour examiner un projet d'ordre du jour.

L'honorable sénateur Kirby annonce au comité qu'il démissionne de son poste de président.

L'honorable sénateur Keon, vice-président du comité, fait une déclaration.

À 11 h 33, le comité poursuit ses travaux en séance publique.

La greffière du comité préside à l'élection du président.

L'honorable sénateur Kirby propose que l'honorable sénateur Eggleton, C.P., assume la présidence du comité.

The question being put on the motion, it was adopted.

The Honourable Senator Eggleton, P.C., took the chair and made a statement.

At 11:44 a.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

La question, mise aux voix, est adoptée.

L'honorable sénateur Eggleton, C.P., prend place au fauteuil et fait une déclaration.

À 11 h 44, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

Clerk of the Committee



## EVIDENCE

OTTAWA, Friday, September 22, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, met this day at 10:10 a.m. to examine issues concerning mental health and mental illness.

**Senator Michael Kirby** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** Good morning and welcome. Before we begin, let me mention that the committee prepared a report on the hospital/doctor system, which came out four years ago next month. As senators are aware, the normal shelf life of a Senate committee report in terms of usefulness is about four weeks, let alone four years. It is interesting that although our information on wait times, et cetera, is still driving the national health care agenda, I could not resist pointing out to committee members that the federal-provincial-territorial deputy ministers released a report yesterday on catastrophic drugs and the plan is almost identical to this committee's plan.

We have talked many times in this committee about the importance in public policy of defining the terms of the debate. One of the unresolved issues in their report was how to quantify the term "undue financial hardship." Colleagues will get a chuckle out of that because this committee's report said that the whole purpose of a catastrophic drug plan should be to figure out how to avoid individuals suffering undue financial hardship as a result of having to pay drug costs. That is the last piece of the report that continues.

This meeting is an exercise in picking the collective brains of the people around the table. The committee's proposal for a Canadian mental health commission would have three specific areas of work, one of which was a national anti-stigma campaign. Mr. Phil Upshall is running a two-day conference in October in Ottawa on such a campaign. The second area proposed was a knowledge exchange centre. We thought it would be useful to have this discussion today so that we can prepare a background paper for the incoming commission, assuming it will be created, and we will prepare one for the stigma issues as well after Mr. Upshall's conference. We do not know whether the commission will be created but all the provinces and territories are still on side. It is an issue of the federal government making that decision as part of the budget process, and I am optimistic.

When the commission is formed, I thought it would be useful and effective for commission members to have at the outset a background report on what some thoughtful people would do in respect of an anti-stigma campaign and a knowledge exchange centre.

## TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le vendredi 22 septembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 10 h 10 pour examiner la santé mentale et la maladie mentale.

**Le sénateur Michael Kirby** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Bonjour et bienvenue. Avant de commencer, permettez-moi de mentionner que le comité a préparé un rapport sur le système des hôpitaux et des médecins, dont la publication remonte à octobre 2002. Comme les sénateurs le savent, en temps normal, un rapport d'un comité sénatorial a une durée utile d'environ quatre semaines; alors quatre ans... Il est intéressant de noter que même si nos renseignements sur les délais d'attente et tout le reste demeurent un élément déterminant du dossier national de la santé, je ne pouvais m'empêcher de souligner aux membres du comité que les sous-ministres fédéraux-provinciaux-territoriaux ont publié hier un rapport sur les médicaments onéreux et que le plan qu'ils ont échafaudé est quasiment identique au plan conçu par notre comité.

Au cours de nos délibérations au comité, nous avons maintes fois parlé de l'importance des politiques gouvernementales définissant les termes du débat. Une des questions qui restent à régler dans le rapport qu'ils ont produit, c'est la quantification du terme « difficultés financières excessives ». Voilà qui fera rire les collègues, car selon le rapport de notre comité l'idée même du régime de médicaments onéreux devrait consister à déterminer la manière de s'y prendre pour éviter que les gens aient à supporter des difficultés financières excessives en raison du prix élevé des médicaments. C'est le dernier élément du rapport non réglé.

Notre audience a pour but de faire appel aux lumières des gens qui sont réunis ici autour de la table. Le projet de la commission canadienne de la santé mentale proposé par le comité comporterait trois aspects précis, dont un programme national anti-stigmatisation. En octobre, M. Phil Upshall organise une conférence de deux jours sur une campagne de cette nature à Ottawa. Le deuxième aspect proposé : un centre d'échange des connaissances. Nous avons cru bon de discuter de la question aujourd'hui, de manière à pouvoir préparer un document d'information à l'intention de la commission qui sera mise sur pied, en presumant qu'elle le sera, et nous préparerons également un document sur la question de la stigmatisation à la suite de la conférence de M. Upshall. Nous ne savons pas si la commission verra le jour, mais toutes les provinces et tous les territoires sont toujours d'accord. C'est le gouvernement fédéral qui doit prendre la décision dans le cadre du processus budgétaire; je demeure optimiste.

J'ai cru qu'il serait à la fois utile et efficace pour les membres de la commission, au moment où celle-ci sera créée, de disposer au départ d'un document d'information sur la manière dont certains esprits éclairés feraient pour établir une campagne anti-stigmatisation et un centre d'échange des connaissances.

Therefore, the purpose of this committee is to prepare a paper for the proposed commission on recommendations for the building of a national knowledge exchange centre that would cover the entire field of mental health. Today, the purpose is to glean as much information as possible for that purpose. I would ask everyone to introduce themselves, please.

**Senator Keon:** I am Senator Wilbert Keon, deputy chairman of the committee.

**Ross Hetherington, Director, About Kids Health, Hospital for Sick Children:** I am Ross Hetherington.

**Bonnie Pape, as an individual:** I am Bonnie Pape, formerly with the National Office of the Canadian Mental Health Association. I am still affiliated with them as a special adviser, but I am here today as an individual.

**Ray Block, CEO, Alberta Mental Health Board:** I am Ray Block.

**Senator Cordy:** I am Jane Cordy, a senator from Nova Scotia. I have been on this committee since we started studying health care.

**Dr. Alain Lesage, Past President, The Canadian Academy of Psychiatric Epidemiology:** I am Alain Lesage. I represent the Canadian Academy of Psychiatric Epidemiology. I am also a professor in the Department of Psychiatry at the University of Montreal and am affiliated with the research centre at Fernand-Séguin in the east end of Montreal.

**Barbara Beckett, Associate Director, Canadian Institutes of Health Research:** I am Barbara Beckett, from the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction, at the Canadian Institutes of Health Research.

**Irving Gold, Director of Knowledge Transfer and Exchange, Canadian Health Services Research Foundation:** I am Irving Gold.

**Paula Goering, Director, Health Systems Research and Consulting Unit, Centre for Addiction and Mental Health:** I am Paula Goering, director of a research unit at the Centre for Addiction and Mental Health. I also hold a chair, funded by CHSRF and CIHR, that focuses on knowledge translation.

**Phil Upshall, National Executive Director, Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health:** I am Phil Upshall. The Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health is the largest mental health coalition in Canada at the national level. We are proud to be here today. I am also Executive Director of the Mood Disorders Society of Canada, which is hosting the National Stigma Research Project in Ottawa from October 2 to 4, 2006, and I would invite everyone to take a look at the material on their website. It is very good.

Par conséquent, notre comité a pour but de préparer à l'intention de la commission proposée un rapport renfermant des recommandations sur l'établissement d'un centre national d'échange des connaissances englobant le champ global de la santé mentale. Notre tâche aujourd'hui consiste à glaner le plus d'information possible à cette fin. Je demanderais à chacun de se présenter.

**Sénateur Keon :** Je suis le sénateur Wilbert Keon, vice-président du comité.

**Ross Hetherington, directeur, About Kids Health, Hospital for Sick Children :** Je suis Ross Hetherington.

**Mme Bonnie Pape, à titre personnel :** Je m'appelle Bonnie Pape, et je travaillais anciennement au bureau national de l'Association canadienne pour la santé mentale. J'y suis encore attachée à titre de conseillère spéciale, mais je comparais aujourd'hui à titre personnel.

**Ray Block, directeur général, Conseil de la santé mentale de l'Alberta :** Je m'appelle Ray Block.

**Le sénateur Cordy :** Je m'appelle Jane Cordy, je suis sénateur et je suis originaire de la Nouvelle-Écosse. Je siège au comité depuis que nous avons commencé à y étudier les soins de santé.

**Dr Alain Lesage, président sortant, Académie canadienne d'épidémiologie psychiatrique :** Je suis Alain Lesage. Je représente l'Académie canadienne d'épidémiologie psychiatrique. Je suis aussi professeur au département de psychiatrie de l'Université de Montréal, et je suis affilié au centre de recherche Fernand-Séguin dans l'est de Montréal.

**Barbara Beckett, directrice associée, Instituts de recherche en santé du Canada :** Je suis Barbara Beckett, de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, aux Instituts de recherche en santé du Canada.

**Irving Gold, directeur, Centre d'échange des connaissances, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé :** Je m'appelle Irving Gold.

**Paula Goering, directrice, Recherche des systèmes de santé et Unité de consultation, Centre de toxicomanie et de santé mentale :** Je m'appelle Paula Goering, je suis directrice d'une unité de recherche au Centre de toxicomanie et de santé mentale. J'occupe également une chaire financée par la FCRSM et les IRSC, dont le centre de préoccupation est l'application des connaissances.

**Phil Upshall, directeur exécutif national, Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale :** Je m'appelle Phil Upshall. L'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale est la plus grande coalition qui soit au Canada, à l'échelle nationale, dans le domaine de la santé mentale. Nous sommes fiers d'être ici aujourd'hui. Je suis directeur général de la Société pour les troubles de l'humeur du Canada, qui est l'hôte du projet national de recherche sur la stigmatisation à Ottawa, du 2 au 4 octobre 2006. J'inviterais tout le monde à jeter un coup d'œil à la documentation qui se trouve sur le site Web. C'est très bien fait.



**Constance McKnight, National Executive Director, National Network for Mental Health:** I am Constance McKnight, I am also here today representing the Canadian Coalition of Alternative Mental Health Resources. We are all consumer driven.

**Dan Reist, Expert in Knowledge Translation, BC Centre for Addiction Research, University of Victoria:** I am Dan Reist. I direct the Communication and Resource Unit for knowledge exchange activities at the Centre for Addictions Research of B.C. at the University of Victoria.

**Karren Kidder, Manager, Provincial Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health at CHEO:** I am Karren Kidder. I am the manager of knowledge exchange at the Provincial Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health at CHEO.

**Dr. Ian Manion, Psychologist, The Provincial Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health at CHEO:** I am Ian Manion. I am the Executive Director of operations for the Provincial Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health at CHEO. I am also a researcher at the University of Ottawa and at the research institute for the children's hospital.

**Senator Di Nino:** Good morning. My name is Consiglio Di Nino. I apologize for my throat problem this morning. I am not a member of this committee regularly. I am here out of interest and pinch hitting for a colleague, but I wanted to give my colleagues on this committee a little plug publicly.

This is a critical issue for our country, and this committee has probably one of the best reports that has been produced by the Senate in a long time. To the regular members of the committee, I would like to add my applause and congratulations.

**Patrick Smith, Senior Advisor, B.C. Mental Health and Addiction Services — Centre for Research and Knowledge Exchange:** I am Patrick Smith from the B.C. Mental Health and Addiction Services, Provincial Health Services Authority in British Columbia, and head of addictions psychiatry at UBC.

**Peter Coleridge, Senior Advisor, B.C. Mental Health and Addiction Services — Centre for Research and Knowledge Exchange:** I am Peter Coleridge and I work in the same place as Mr. Smith. I am also special adviser to the Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health. Certainly, workplaces are a primary place for knowledge exchange. I am also a founding member of the Canadian Executive Council on Addictions.

**The Chairman:** I would like to go around the table in the reverse direction this time. I would like each person to tell us the advice you would give to a group of people at the Mental Health Commission who were charged with building a knowledge exchange centre. What are the three or four things that would be the most important for them to do? I asked some of you to

**Constance McKnight, directrice exécutive nationale, Réseau national pour la santé mentale :** Je m'appelle Constance McKnight; je suis ici aujourd'hui pour représenter la Coalition canadienne des ressources alternatives en santé mentale. Nous sommes tous centrés sur l'utilisateur.

**Dan Reist, spécialiste de l'application des connaissances, BC Centre for Addiction Research, Université de Victoria :** Je m'appelle Dan Reist. Je dirige le Communication and Resource Unit chargée des activités d'échange des connaissances au Centre for Addictions Research de la Colombie-Britannique, à l'Université de Victoria.

**Karren Kidder, gestionnaire, Centre d'excellence provincial au CHEO en santé mentale des enfants et des ados :** Je m'appelle Karren Kidder. Je suis directrice de l'échange des connaissances au Centre d'excellence provincial au CHEO en santé mentale des enfants et des ados.

**Ian Manion, psychologue, Centre d'excellence provincial au CHEO en santé mentale des enfants et des ados :** Je m'appelle Ian Manion. Je suis directeur exécutif chargé des opérations au Centre provincial d'excellence au CHEO en santé mentale des enfants et des ados. Je suis également chercheur à l'Université d'Ottawa et à l'Institut de recherche de l'Hôpital pour enfants.

**Le sénateur Di Nino :** Bonjour, je m'appelle Consiglio Di Nino. Je m'excuse du mal de gorge qui m'afflige ce matin. Je ne suis pas membre du comité. Je suis là parce que le sujet m'intéresse et parce que je remplace un collègue, je tenais à vanter un peu publiquement mes collègues qui font partie du comité.

Nous avons affaire à une question qui est d'une importance capitale pour notre pays et à ce qui constitue probablement l'un des meilleurs rapports produits depuis longtemps par le Sénat. Aux membres en règle du comité, j'adresserais mes félicitations. J'applaudis à leur travail.

**Patrick Smith, conseiller principal, B.C. Mental Health and Addiction Services — Centre for Research and Knowledge Exchange :** Je m'appelle Patrick Smith et je représente l'organisme B.C. Mental Health and Addiction Services, du Provincial Health Services Authority, en Colombie-Britannique, et je suis directeur du service de psychiatrie pour toxicomanes à UBC.

**Peter Coleridge, conseiller principal, B.C. Mental Health and Addiction Services — Centre for Research and Knowledge Exchange :** Je m'appelle Peter Coleridge et je travaille au même endroit que M. Smith. Je suis également conseiller spécial de la Table ronde de commerce international et d'économie sur les dépendances et la santé mentale — certes, les lieux de travail sont tout indiqués pour l'échange des connaissances. Je suis également membre fondateur du Conseil exécutif canadien sur les toxicomanies.

**Le président :** J'aimerais faire un tour de table en sens inverse cette fois-ci. J'aimerais que chaque personne nous fasse part des conseils qu'elle donnerait à un groupe qui serait chargé de mettre sur pied un centre d'échange des connaissances à la Commission de la santé mentale. Quelles sont les trois ou quatre tâches qui, à vos yeux, seraient les plus importantes? Je vous ai demandé de

bring written material to make it a little easier for us and if you have those notes, you can give them to our chief researcher or our clerk afterward.

**Mr. Coleridge:** This is something that both Mr. Smith and I worked on together, so I will touch on some of this and then turn it over to him.

Our advice would be that in thinking about knowledge exchange, we need to look at three categories of change: first, changing practice among professionals; second, influencing policy in terms of policy decision makers; and third, the public and all the many subpopulations and multicultural communities, as well as clients and families who want to access and go through services.

Those would be the three categories for knowledge exchange; and in each of those, it is important to look at a comprehensive strategy for how you would change practice, influence policy and attitudes and behaviours among the public.

There has been a tendency to do these one-shot deals of a campaign for the public or a conference for health professionals or a paper for policy-makers. We know that those things — one shot in isolation from a variety of other strategies — will not change practice, policy or attitudes and behaviour. We come at this from a comprehensive, longer term process. We also feel it is important to understand the context for change. I will stop there and turn it over to Mr. Smith.

**Mr. Smith:** In moving through our collective understanding of knowledge exchange and translation, we look at the history where researchers publish their information in journals. We hope that someone would have read it and changed their practice and attitudes accordingly. We have moved from that to a better practice of compiling the information in ways that can be more accessible to various populations.

Mostly what we see and hear is frustration that those best practice guidelines, all that information is uncoordinated but it also is not making a change. Even when it is available and people are aware of the information, it does not translate to meaningful change in attitudes or behaviours.

At the B.C. Centre for Research and Knowledge Exchange, this is our day job. As the Provincial Health Services Authority of B.C., we are charged with looking at ways to support the five regional health authorities and to support change in mental health practices, change in attitudes across the province and how to support those changes. We are taking a changed management perspective, looking at targeted attitudes or behaviours that need to be changed

noter par écrit vos observations et de nous les remettre pour que notre travail soit un peu plus facile; je vous prie de remettre les documents à notre principale attachée de recherche sinon à notre greffière après l'audience.

**M. Coleridge :** C'est un dossier auquel M. Smith et moi-même avons travaillé ensemble; je vais donc en parler un peu pour lui céder ensuite la parole.

Nos conseils à qui doit réfléchir à l'échange des connaissances? Il faut s'attacher à trois catégories de changement : premièrement, modifier la pratique chez les professionnels; deuxièmement, influencer sur le travail des auteurs des politiques officielles; et, troisièmement, prendre en considération le public et les nombreuses sous-populations et communautés multiculturelles, ainsi que les clients et les familles qui souhaitent avoir accès aux services ou s'en prévaloir.

Ce serait là les trois catégories de l'échange des connaissances. En rapport avec chacune d'entre elles, il importe d'envisager une stratégie globale qui fait voir comment vous allez modifier la pratique, influencer sur les politiques et influencer sur les attitudes et comportements du grand public.

Les campagnes de sensibilisation du public, les colloques pour les professionnels de la santé et les rapports à l'intention des décideurs ont eu tendance à revêtir un caractère ponctuel. Or, nous savons que cette façon de procéder — une mesure ponctuelle appliquée sans lien avec les diverses stratégies qui existent par ailleurs — n'aura pas pour effet de modifier la pratique, les politiques ou les attitudes et comportements. Nous en sommes arrivés à cette conclusion à la suite d'un processus global s'échelonnant sur une longue période. Nous croyons qu'il importe de comprendre le contexte où s'inscrit le changement. Je m'arrêterai là pour céder la parole à M. Smith.

**M. Smith :** En essayant de comprendre ensemble l'échange et l'application des connaissances, nous voyons que, par tradition, les chercheurs publient leurs résultats dans des revues. Ainsi, nous espérons que quelqu'un a lu notre article et qu'il modifie en conséquence sa pratique et ses attitudes. Nous avons fait mieux en recueillant des informations de telle façon qu'elles sont mieux accessibles à diverses populations.

Essentiellement, nous voyons qu'il y a une certaine frustration quant aux lignes directrices diffusées au sujet des pratiques exemplaires ainsi établies : toutes les informations restent morcelées et, de plus, elles n'entraînent pas de changement. Même là où les informations sont accessibles et que les gens en sont conscients, cela ne se traduit pas par une évolution significative des attitudes ou des comportements.

Au B.C. Centre for Research and Knowledge Exchange, c'est là notre tâche. À titre de responsables provinciaux des services de santé en Colombie-Britannique, nous avons pour responsabilité d'étudier les façons d'appuyer les cinq administrations régionales et de favoriser l'évolution des pratiques en santé mentale et des attitudes dans l'ensemble de la province, et de soutenir une telle évolution. Nous appliquons une perspective dite de gestion du changement, c'est-à-dire que nous étudions certaines attitudes ou



based on research findings, and looking at a comprehensive system change model. That is our recommendation for a national framework.

The other recommendation, which we have touched on in B.C. when Senator Kirby came to visit, is that it would make the most sense to have a community of practice, a network, so that the national knowledge exchange centre is a virtual centre that builds on regional nodes of expertise to maintain the standards and on-the-ground activity in each of the regions and provinces. In this way, we can really have active support for meaningful change in practice and attitudes in the three areas that were mentioned.

**Dr. Manion:** In our centre, we are involved in funding and undertaking research, educational training and forming partnerships and networks. We realized early on that knowledge exchange touched everything we do — not as an add-on but as a critical component of everything we do. When you are forming a partnership, you are establishing the readiness for change for that information to have a proper uptake. By forming relationships with others, you are also promoting knowledge exchange.

I will let Ms. Kidder talk about the details. Probably one-third of our personnel is engaged in knowledge exchange at our centre; it has been resourced to the hilt. The importance of having processes in place is ongoing and incorporated into everything we do. Assuming others already know how to do knowledge exchange is bit of a misleading idea. To assume that scientists who are creating knowledge know how to mobilize it is not necessarily right. To assume that service providers who need to use the knowledge know how to understand it, where the researchers are, again, is not something you can assume. We are throwing many of the assumptions out and talking to all the different kinds of stakeholders so they can have a proper appreciation of what their active role is in knowledge exchange — not just as a recipient but also as a producer of knowledge.

The other recommendation concerns the work we do with children and youth. We have to be careful not to assume that knowledge exchange with children and youth, and the stakeholders involved in child and youth mental health, will be identical across the age span. There are some similarities, but some of the issues are very different. One, for example, is looking at youth themselves as recipients of information and as agents for the exchange of information.

**Ms. Kidder:** It is difficult following Dr. Manion. He knows so much about knowledge exchange that he always steals some of my planned comments. I will try not to repeat anything he

certain comportements qu'il y a lieu de changer à partir des résultats des recherches et envisageons un modèle global de changement systémique. C'est ce que nous recommandons en rapport avec un cadre national.

L'autre recommandation, que nous avons abordée en Colombie-Britannique au moment où le sénateur Kirby nous a rendu visite, consiste — ce serait l'approche la plus sensée — à établir une communauté de pratique, un réseau, si bien que le centre national d'échange des connaissances est un centre virtuel qui repose sur des nœuds d'expertise régionaux chargés de maintenir les normes et le travail de terrain dans chacune des régions et des provinces. De cette façon, il y aurait des appuis actifs à l'égard de l'évolution significative de la pratique et des attitudes en rapport avec les trois aspects de la question que nous avons mentionnés.

**M. Manion :** À notre centre, notre travail touche le financement, la recherche, la formation et la mise sur pied de partenariats et de réseaux. Nous avons vite compris que l'échange des connaissances touche tout ce que nous faisons — ce n'est pas un élément qui vient simplement s'ajouter; c'est une composante capitale de tout ce que nous faisons. Lorsque vous créez un partenariat, vous créez des conditions propices au changement pour que l'information soit correctement assimilée. En nouant des liens avec les autres, vous favorisez également l'échange des connaissances.

Je laisserai à Mme Kidder le soin de vous donner les précisions voulues. C'est probablement le tiers de notre personnel qui s'adonne à l'échange des connaissances à notre centre; nous sommes pourvus d'un maximum de moyens à cet égard. Les procédés importent toujours; ils s'appliquent à tout ce que nous faisons. On se trompe en présumant que les autres savent déjà comment échanger des connaissances. Présumer que des scientifiques, créateurs de connaissances, savent comment mobiliser les connaissances n'est pas forcément une bonne idée. Présumer que les fournisseurs de services, qui ont besoin d'utiliser les connaissances, savent comment les assimiler, comment communiquer avec les chercheurs, encore une fois, n'est pas une bonne idée. Nous jetons par-dessus bord bon nombre des hypothèses nourries à ce sujet et nous nous entretenons avec toutes sortes d'intervenants, pour que ceux-ci puissent bien saisir quel est le rôle actif qu'ils doivent jouer dans l'échange des connaissances — non pas seulement en tant que destinataires, mais aussi en tant que producteurs de connaissances.

L'autre recommandation porte sur le travail que nous faisons auprès des enfants et des adolescents. Il faut se garder de présumer que l'échange des connaissances avec les enfants et les adolescents, et aussi avec les intervenants en santé mentale qui travaillent auprès d'eux, sera toujours pareil quel que soit l'âge de la personne. Il existe bien des similitudes, mais certaines des questions qui se présentent sont très différentes. Il s'agit, par exemple, d'envisager les jeunes eux-mêmes comme destinataires de l'information et comme agents d'échange d'information.

**Mme Kidder :** Il est difficile de suivre M. Manion. Il sait tant de choses sur l'échange des connaissances qu'il finit toujours par voler quelques-unes des observations que je souhaitais formuler.

has said. The comments of Mr. Smith and Mr. Coleridge are very much in line with what the centre is doing. I will not repeat their words either.

I would like to emphasize the important relationship between critically assessing the evidence and the knowledge exchange activities that you develop. One of the lessons that we learned when we started the centre was that you could not jump directly into mobilization. We wanted to; I was all geared up to get the information out there, but we had to pull back. We had to ask what do we know is the most credible information? What do we know for sure is at least credible information before we began that mobilization process?

Now we are balancing those two. One is the process for critical assessment where we do systematic reviews of the literature to identify the most credible interventions and information on conditions. The other is the study of critical practice guidelines where we decide, amongst all these diverse recommendations, which ones we can tell people to do, with confidence — all the challenges and all the costs in relation to change and practice — because we know these recommendations will make a difference for children.

At the same time, we are trying to take a scientific approach to knowledge exchange as well. What actually works in knowledge exchange? I want to applaud the idea of having a knowledge exchange centre as separate and discreet from other activities because this idea needs individual attention. We need to look at it with the same kind of scrutiny that we look at other kinds of research. Do we know, for example, that putting information on our website will lead to any kind of practice change? Let us apply that same rigor to the knowledge exchange activities we use.

We have that scrutiny going on and the assessment of the evidence, but at the same time, because the need is so great, we are saying that you cannot wait. You cannot wait for these two processes so you need preliminary steps to get started. We are moving on issues around stigma, for example, because we have confidence, based on a systematic review that we have completed, that we can make legitimate contributions around that; some ways to create change to be positive for children and youth. I suggest that you seriously look at balancing those three different things.

**Mr. Reist:** I want to echo what I have heard already; they are the kinds of things we recommend. I would add, and maybe emphasize, two pieces to the discussion. One is that we need to abandon the notion that knowledge is generated at one place and needs to be delivered to another. Knowledge is generated at many

Je vais essayer de ne pas répéter ce qu'il a dit. Les observations de MM. Smith et Coleridge évoquent très bien les activités du centre. Je ne répéterai pas ce qu'ils ont dit non plus.

J'insisterais sur le lien important qui existe entre le travail d'évaluation critique des données qui s'impose et les activités d'échange de connaissances que l'on met au point. Une des leçons que nous avons apprises au moment de mettre sur pied le centre, c'est qu'on ne saurait s'engager directement dans la mobilisation. C'est ce que nous voulions faire; je brûlais d'envie de diffuser les informations, mais j'ai dû battre en retraite. Il nous a fallu nous demander quelles sont les informations que nous savons le plus dignes de foi. Quelles sont les informations dont nous pourrions dire avec certitude qu'elles sont tout au moins dignes de foi, avant d'entamer le processus de mobilisation?

Maintenant, nous équilibrons ces deux éléments. Il y a d'abord le processus d'évaluation critique : nous recensons systématiquement la documentation scientifique pour y repérer les interventions et les informations les plus dignes de foi au sujet des troubles. L'autre consiste en une étude des lignes directrices sur les éléments critiques des pratiques. À ce moment-là, nous déterminons, entre toutes les recommandations variées dont il est question, lesquelles nous pouvons révéler aux gens avec confiance — tous les défis qui se présentent et tous les coûts à engager relativement au changement et à la pratique —, car nous savons que ces recommandations auront un effet sur la vie des enfants.

En même temps, nous essayons aussi d'aborder l'échange des connaissances de manière scientifique. Qu'est-ce qui fonctionne vraiment à cet égard? Je veux applaudir à l'idée de mettre sur pied un centre d'échange des connaissances en tant qu'élément séparé et distinct des autres centres d'activités, car c'est une idée qui mérite une attention particulière. Nous devons l'exposer aux mêmes regards rigoureux qui caractérisent les autres types de recherche. Par exemple, savons-nous que le fait d'afficher des informations sur notre site Web entraînera quelque modification que ce soit de la pratique? Appliquons cette même rigueur aux activités d'échange des connaissances que nous mettons en œuvre.

Nous portons ce regard rigoureux sur les choses et nous évaluons les données, mais, en même temps, comme le besoin éprouvé est si grand, on se dit qu'on ne peut pas attendre. On ne peut pas attendre que les deux processus arrivent à terme; il faut donc adopter des mesures préliminaires. Nous agissons déjà en rapport avec des questions comme la stigmatisation, par exemple, car nous croyons bien, grâce à la recension systématique que nous avons réalisée, que nous pouvons apporter une contribution légitime à cet égard; trouver des façons de stimuler une évolution positive chez les enfants et les adolescents. Je vous conseille de chercher sérieusement à trouver le juste équilibre entre ces trois aspects.

**M. Reist :** Je veux me faire l'écho de ce que j'ai déjà entendu; ce sont le genre de recommandations que nous formulons. J'ajouterais, en insistant peut-être, deux éléments devant faire l'objet de discussions. D'abord, il faut abandonner l'idée que les connaissances sont générées à un endroit et qu'elles doivent être



places and needs to be exchanged between those places. Knowledge does not flow in academic-based research to communities; it flows back and forth. We need a way to honour and capture that knowledge that is developed in the community, and exchange that knowledge with the other players within the system as well. We need to emphasize a multidimensional, multidirectional flow of information.

Second, there is a danger in trying to build huge infrastructures that are natural processes in community. Communities have mechanisms to move information around and we need to learn from that and how we can enhance those mechanisms relative to the issues we are trying to address, as opposed to creating something foreign. The whole theory around communities of practice is an interesting one and offers ways of moving forward in a sustainable way, but I think we need to look at what is pragmatic, what is sustainable and what are natural ways as opposed to something that is foreign.

**Ms. McKnight:** This is timely. Last week we had consumer leaders from across the country come together and talk specifically about this.

We have a number of recommendations. Instead thinking from institution to institution — of course we do not think that way because we are grassroots — we understood that the knowledge exchange centre would likely be housed in a institution; that is fine. We wholeheartedly support everything the Senate has recommended. We have always worked well with institutions, but institutions have not always worked well with consumer organizations. That issue needs to be addressed at some point.

We also feel that consumers need to be hired as part of the team to develop the knowledge exchange centre, so that we can — I do not know what a politically appropriate word is — put it into basic layman language for folks. We feel it would be great to have the consumers there but they should not be researchers who call themselves consumers; they should be consumers interested in research.

Also, the website should be visual and interactive and have the capacity to attract all learning styles. It should be easy to navigate, dynamic and user friendly by including questions and answers in plain language. It should be tested and compatible at the lowest common access because a lot of our folks are marginalized already and do not have access to the best technology. Links should be made available to consumer-survivor websites, and a site map needs to be developed and accessible for all disabilities, not just for us.

transmises à un autre endroit. Les connaissances sont générées à de nombreux endroits et doivent s'échanger entre les endroits en question. Les connaissances ne coulent pas du milieu de la recherche vers les collectivités; la circulation se fait dans les deux directions. Il nous faut une façon d'honorer et de prendre en main les connaissances conçues au sein de la collectivité, pour les échanger avec d'autres joueurs à l'intérieur du système. Il nous faut insister sur un flot d'informations multidimensionnelles et multidirectionnelles.

Ensuite, il est risqué d'essayer d'édifier d'énormes infrastructures qui, au sein de la collectivité, représentent des processus naturels. Les collectivités disposent de mécanismes pour faire circuler l'information, et nous devons en tirer des enseignements et trouver une manière d'améliorer ces mécanismes en rapport avec les questions que nous essayons d'aborder, plutôt que de créer quelque chose d'artificiel. Toute la théorie des communautés de pratique est intéressante sur ce plan et permet d'en arriver à des façons d'aller de l'avant de manière viable, mais je crois que nous devons essayer d'envisager ce qui est pratique, ce qui est viable, ce que sont les façons naturelles, plutôt que de songer à des trucs artificiels.

**Mme McKnight :** Voilà qui tombe à point nommé. La semaine dernière, des chefs de file parmi les usagers des services de santé mentale provenant de partout au pays se sont réunis pour parler justement de cette question.

Nous avons plusieurs recommandations. Au lieu de penser que ce serait d'un établissement à l'autre — bien entendu, nous ne pensons pas de cette façon, car notre mouvement plonge ses racines dans la base même —, nous avons compris que le centre d'échange des connaissances serait probablement abrité dans un établissement; c'est très bien comme ça. Nous appuyons sans réserve tout ce que le Sénat a recommandé. Nous avons toujours bien travaillé avec les établissements, mais les établissements n'ont pas toujours bien travaillé avec les regroupements d'usagers. C'est une question qu'il faudra aborder à un moment donné.

Nous croyons également qu'il faut recruter des usagers comme membres de l'équipe chargée de mettre sur pied le centre d'échange des connaissances; de cette manière, nous pouvons — je ne sais pas comment le dire dans le langage de la rectitude politique — traduire ça en mots simples que les gens vont comprendre. À notre avis, il serait merveilleux que des usagers puissent en faire partie, mais il faudrait que ce soit non pas des chercheurs qui se disent usagers; ce serait plutôt des usagers qui s'intéressent à la recherche.

De même, le site Web devrait avoir une présentation attrayante et être interactif, et être conçu pour attirer tous les styles d'apprentissage. Il faut qu'il soit simple d'y naviguer, qu'il soit dynamique, convivial au moyen de questions-réponses écrites en termes simples. Il devrait être testé et rendu compatible avec le plus petit dénominateur technique commun : souvent, nos gens sont déjà marginalisés et n'ont pas accès à la meilleure technologie. Il faudrait y mettre des liens vers des sites Web d'usagers/survivants, et concevoir une carte du site qui sera

It must be multilingual, must mirror the multicultural makeup of Canada and it must be marketed and publicized.

We already have a website that is user friendly and has a number of research pieces on it. To push that website into something bigger would be great because the more information we can get out there, the better. We need to look at the model of the Substance Abuse and Mental Health Services Administration, SAMHSA, in the States. I do not know if anyone is familiar with that, but it would be something to think about.

**The Chairman:** Is that site run by the U.S. Department of Health and Social Services, HHS, the addiction and mental health branch?

**Ms. McKnight:** Yes: we feel that model would be something to look at as a guide.

**Mr. Upshall:** It is a treat to be here with this august group. Having heard everything that has been said so far, there is not much more to say, but I will anyway.

To get back to reality, you have to look at the vision for the knowledge exchange centre. It is nice to talk about the concepts, but what do you want? I assume you want a consumer centre, consumer-focused in the broadest sense, and an accessible and practically used website. There are myriad numbers of websites out there designed or oriented to consumers: consumers in research, consumers and family members. The websites are poorly developed, not well used and a waste of money. It would be useful to look at what works. Lots of people have wonderful websites and pat themselves on the back, but the reality is, there are not a whole lot of visits.

We had an activity called the Canadian Collaborative Mental Health Initiative, CCMHI, now over but the website is still active. There was tremendous activity, which we tracked in terms of downloads and visits. We also tracked satisfaction levels. That is something that you have to consider here. Are the users happy with the work? What is coming down? What kind of demands are they making? Then respond and satisfy that demand.

The Canadian Alliance of Mental Illness and Mental Health is concerned that the knowledge exchange centre reinvents the wheel. There are tons of databases out there and some are very good. Stats Canada, the Public Health Agency of Canada, PHAC, and others are valuable and need to be linked in an appropriate way. We talk about consumer friendliness: it has to be consumer friendly so it will satisfy the initial needs and continue to satisfy needs as it grows. You have to start somewhere and use the KISS principle; keep it simple at the start.

accessible, non seulement à nous, mais à tous, quelle que soit la déficience de la personne. Il doit être multilingue et refléter le caractère multiculturel du Canada; enfin, il faut faire une bonne mise en marché et de la publicité.

Nous avons déjà un site Web convivial où on trouve un certain nombre de documents utiles. Donner de l'expansion au site Web serait merveilleux, car plus nous diffusons de l'information, mieux la situation sera. Nous devons envisager le modèle de l'agence américaine chargée de la question — la Substance Abuse and Mental Health Services Administration, ou SAMHSA. Je ne sais pas si quelqu'un ici connaît cette organisation, mais c'est une mesure à laquelle il faudrait réfléchir.

**Le président :** Est-ce que ce site est administré par les autorités américaines des services sociaux et de santé — le Department of Health and Social Services : la direction des toxicomanies et de la santé mentale?

**Mme McKnight :** Oui : nous croyons qu'il pourrait s'agir là d'un modèle utile.

**M. Upshall :** C'est un plaisir de se retrouver en si auguste compagnie. Ayant entendu tout ce qui s'est dit jusqu'à maintenant, je dirais qu'il ne reste plus grand-chose à dire, mais je vais quand même parler.

Pour revenir à la réalité, disons que vous devez vous faire une idée de ce que sera le centre d'échange des connaissances. Il est très bien de manier les concepts, mais que voulez-vous au juste? Je présume que vous voulez un centre pour les usagers, qui est centré sur l'utilisateur au sens le plus large du terme et un site Web accessible et pratique. Il existe une myriade de sites Web qui sont conçus en fonction des usagers : les usagers du monde de la recherche, les usagers et les parents proches. Les sites Web sont mal conçus, mal utilisés. C'est de l'argent gaspillé. Il serait utile de voir ce qui fonctionne. Il existe bien des gens qui ont un site Web merveilleux et qui s'autofélicitent à ce sujet, mais, en vérité, le nombre de visiteurs est faible.

Nous avons organisé une activité baptisée Initiative canadienne de collaboration en santé mentale, qui est maintenant terminée, mais le site Web existe toujours. L'activité s'est révélée bourdonnante; nous avons établi le nombre de téléchargements et de visites. Nous avons également mesuré le degré de satisfaction des gens. Voilà un facteur que vous devez prendre en considération. Les utilisateurs se satisfont-ils du travail fait? Qu'est-ce qui se trame? Quelles exigences formulent-ils? À ce moment-là, prenez les mesures qui s'imposent et répondez aux exigences.

L'Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale s'inquiète de la possibilité que le centre d'échange des connaissances ne fasse que réinventer la roue. Il existe déjà des tonnes de bases de données, dont certaines sont très bonnes. Statistique Canada, l'Agence de santé publique du Canada, ou ASPC, et d'autres encore ont des sites précieux qui doivent être reliés correctement. Nous parlons de convivialité : il faut que ce soit convivial, pour répondre aux besoins initiaux et continuer de le faire avec l'expansion du site. Il faut bien commencer quelque part. Pourquoi se compliquer la vie quand on peut faire les choses simplement? Restez donc simple d's le début.



In terms of a gap analysis, it might be useful to determine what is not available at the moment and what should be done as of the first instance in terms of structuring it. A number of dialogues are going on now, as I am sure you know. Five dialogues are underway in the mental illness and surveillance activities of the Public Health Agency of Canada and private industry to access private databases. I think you should determine what is going on in the community and how to link in with those activities, particularly with the activities of the public health agencies and surveillance activities. Our sense again is that the KEC will only be effective if it has an effective voice at the management level of the commission.

The person who operates it should be a knowledgeable, senior person. There should be an advisory committee of some sort, made up not just of experts but also of consumer family people who understand and who can develop links with the community.

Our final point is that KEC should only develop information that fills gaps that are identified as the development of the database linkages continues. One of our initial points, if KEC is to be particularly useful in the new realities, is that it should cover all mental illnesses, brain and neurological disorders, and generally any subject having to do with the brain and its malfunction. In other words, the breadth of the data collected within that database is very important as we start to look at the brain as not just a collection of illnesses or functions.

**The Chairman:** Follow the CIHR model, which is an institute for mental illness and neurological sciences; in other words, cover both.

**Mr. Upshall:** You want to pick up the cancer, heart and stroke issues that relate to co-morbidity and concurrent disorders. Please, whatever you do, do not follow the CIHR model of website building. It is, without a doubt, the worst website; it does absolutely nothing for millions of dollars. Take a look at that. The other site you might want to look at is the Canadian Health Network. Millions of dollars have been spent on CHN. More people visit the mood disorders website than they do CHN, and that is not very good.

**Ms. Goering:** I am glad to be here and I am very excited about the idea of a national knowledge exchange network. I am worried, however, about the emphasis on the website. Knowledge is a lot more than information and it really requires the exchange component. We have to be careful not to set up another place where one can get information, another library function. If we do a mapping exercise and find out what is out there in terms of information, we will find that is not what is missing. What is missing is the opportunity to bring knowledge to action, and that could be what the exchange is about.

Pour ce qui est de l'analyse des écarts, il pourrait être utile de déterminer ce qui demeure inaccessible au moment donné et ce qui devrait se faire dès la première possibilité, du point de vue de la restructuration. Un certain nombre de dialogues sont déjà en cours, comme vous le savez sûrement déjà. Cinq dialogues sont en cours à propos des activités de surveillance et de la santé mentale à l'Agence de santé publique du Canada et dans le secteur privé relativement à l'accès aux bases de données privées. À mon avis, vous devriez déterminer ce qui se fait au sein de la collectivité et essayer de prévoir un lien vers les activités en question, particulièrement celles des agences de santé publique et la surveillance. Encore une fois, nous avons l'impression que le CEC ne sera efficace que s'il représente une tribune efficace au palier de la direction de la commission.

Le responsable devrait être une personne chevronnée qui possède toutes les connaissances voulues. Ce devrait être une sorte de comité consultatif, en fait, composé non seulement d'experts, mais aussi de parents d'utilisateurs qui comprennent la situation et qui peuvent nouer des liens avec la collectivité.

En dernier lieu, disons que le CEC devrait générer seulement des informations qui comblent les vides laissés ailleurs dans les bases de données qui seront reliées. Une des premières idées que nous avons fait valoir, c'est que, pour être vraiment utile aujourd'hui, le CEC devrait traiter de l'ensemble des maladies mentales, des troubles du cerveau et du système nerveux, et, de manière générale, de tout sujet ayant un lien quelconque avec le cerveau et ses dysfonctionnements. Autrement dit, l'envergure des données recueillies dans la base en question est très importante, car nous commençons à voir le cerveau comme un ensemble et non pas seulement le lieu de maladies ou de troubles.

**Le président :** Il faut prendre pour modèle les IRSC, avec l'institut de la santé mentale et des neurosciences; autrement dit, prévoir les deux.

**M. Upshall :** Vous voulez parler aussi des questions touchant le cancer, le cœur et les ACV dans la mesure où elles se rapportent à la comorbidité et aux troubles concomitants. Quoi qu'il en soit, je vous en prie : ne prenez pas pour modèle le site Web des IRSC. Cela ne fait aucun doute, c'est le pire des sites Web; ce sont des millions de dollars dépensés en pure perte. Jetez-y un coup d'œil. L'autre site que vous allez peut-être vouloir regarder, c'est celui du Réseau canadien de la santé. Des millions de dollars y ont été consacrés. Les visiteurs sont plus nombreux au site Web des troubles de l'humeur qu'à celui du Réseau canadien de la santé, ce qui n'est pas très bon.

**Mme Goering, directrice :** Je suis heureuse d'être ici et très stimulée à l'idée d'un centre national d'échange des connaissances. Je m'inquiète toutefois de l'accent qui est mis sur le site Web. Les connaissances représentent bien plus que des informations; et l'élément d'échange s'impose. Il faut prendre soin de ne pas simplement établir un autre endroit où aller chercher des informations, une autre bibliothèque. Si nous analysons les informations existantes, nous allons découvrir qu'il ne manque pas d'informations. Ce qui fait défaut, c'est la possibilité de mettre les connaissances au service de l'action, et ce pourrait être la raison d'être de l'échange.

There is a lot of action that the commission has recommended. I think that whatever the knowledge exchange centre is doing should be very closely tied to what the commission wants to accomplish because it is a vehicle for addressing particular issues, and the content, the mechanisms and the audiences should be tied to whatever it is the commission wants to focus on.

To me, it is not a separate entity. It is very much an extension of knowledge and a way of achieving action. Knowledge oftentimes is in the people and in the exchanges. One can use websites for that. There are webinars, podcasts, chat rooms, and so on, but the emphasis is not on the information but on which communities are connected and for what purposes. It is a different way of thinking about what it is. Again, it makes me nervous to think that we might invest a lot in setting up something that will not necessarily help us bridge the gap between what we know and what we do, which you have heard so much about.

**The Chairman:** I agree with the notion that this would be an integral part of the commission. That is why the committee put it the way it is. That is fine. We in this committee know of many neat things that are happening with regard to helping people living with mental illness around this country. We are the only people who know it, because we are the only people who have travelled from one end of the country to the other, talking to various groups. We know there is a neat thing in St. John's Newfoundland and in Northern Manitoba. One of the things that we had hoped would come out of a knowledge exchange centre, however it is structured — and I agree with you that it is not and should not be just a website — is enabling policy-makers and service deliverers in other parts of the country to know what is working. A lesser example is how to get that information out to people. It is silly for someone to try to reinvent the wheel if there is good example going on in some part of the country.

**Ms. Goering:** You should start a conversation and an interaction; you do not just tell them that it is there.

**The Chairman:** That is correct.

**Mr. Gold:** You asked for three or four questions; I came up with six. I will be as brief as I can. My reflections are based on the dubious honour I have of having been involved in many failed attempts such as this. I come bearing some scars and my recommendations come from worst practice as opposed to best practice. However, I do believe that we do not spend enough time on worst practices, because replicating someone's error is more expensive and problematic than not necessarily coming up with the best practice.

First, I would echo Ms. Goering; knowledge mobilization is not the same as knowledge transfer and exchange. We need to be clear about what it is we are trying to achieve with

Il y a beaucoup d'action dans ce que la commission a recommandé. À mon avis, quoi que fasse le centre d'échange des connaissances, ce doit être lié de très près à ce que la commission souhaite accomplir, car c'est un moyen qui est adopté pour régler des questions particulières, et le contenu, les mécanismes et l'auditoire devraient être liés à ce sur quoi la commission veut se concentrer.

Pour moi, ce n'est pas une entité distincte. C'est tout à fait un prolongement des connaissances et un moyen d'exécuter une action. Souvent, les connaissances se trouvent dans les gens et dans les échanges. On peut recourir à des sites Web pour cela. Il y a les webinaires, la baladodiffusion, les forums et ainsi de suite, mais l'accent est mis non pas sur l'information, mais plutôt sur les collectivités qui sont branchées et sur les fins visées. C'est une façon différente d'envisager la chose. Encore une fois, je suis nerveuse à l'idée que nous pourrions investir beaucoup dans quelque chose qui ne servira pas forcément à combler l'écart qui existe entre ce que nous savons et ce que nous faisons, ce dont j'ai tant entendu parler.

**Le président :** Je suis d'accord avec l'idée selon laquelle cela ferait partie intégrante de la commission. C'est pourquoi le comité a adopté cette voie. C'est très bien. Au comité, nous sommes au courant de bien des trucs fascinants qui aident les gens à vivre avec une maladie mentale partout au Canada. Nous sommes les seuls à le savoir, car nous sommes les seuls à avoir parcouru le pays d'un bout à l'autre, à nous entretenir avec divers groupes. Nous savons qu'il y a un truc intéressant à St. John (Terre-Neuve) et un autre dans le nord du Manitoba. Un des résultats que nous espérons atteindre avec un centre d'échange des connaissances, quelle qu'en soit la structure — et je suis d'accord avec vous pour dire qu'il ne doit pas s'agir simplement d'un site Web — c'est de donner aux décideurs et aux fournisseurs de services ailleurs au pays les moyens de savoir ce qui fonctionne dans le domaine. Informer les gens est une bonne idée aussi, mais de moindre importance. Il est ridicule d'essayer de réinventer la roue s'il y a déjà ailleurs au pays un bon exemple auquel les gens ont accès.

**Mme Goering :** Il faut entamer une conversation et une interaction; vous ne pouvez pas juste leur dire que c'est là.

**Le président :** Tout à fait.

**M. Gold :** Vous avez posé trois ou quatre questions; j'en ai trouvé six moi-même. J'essaierai d'être aussi bref que possible. J'ai l'honneur douteux d'avoir participé à de nombreuses tentatives infructueuses dans le domaine; c'est ce qui nourrit mes réflexions. J'arrive donc avec les cicatrices dues à mon parcours, et mes recommandations tiennent aux « pires pratiques » mises en œuvre, par opposition aux pratiques exemplaires. Cependant, je crois que nous n'étudions pas assez les mauvaises pratiques : reproduire l'erreur d'un autre est une chose coûteuse qui pose des difficultés, par rapport à une démarche qui n'aboutira pas forcément à une pratique exemplaire.

Premièrement, je veux me faire l'écho des propos de Mme Goering : qui dit mobilisation des connaissances ne dit pas transfert et échange des connaissances. Nous devons établir



this initiative. These words are all sexy right now, but we need to be clear about what we are trying to encourage and what we are trying to do. A lot of what I read about and hear about sounds like a platform for disseminating information. That is not the same as knowledge exchange. Dissemination can be one way, and there is nothing wrong with that and we ought not to apologize for doing that. However, if it is knowledge exchange that we want to accomplish, we need mechanisms built in at the outset that encourage exchange. That is complicated, particularly in this community. We are talking about a wide range of stakeholders with a wide range of scientific, experiential knowledge and understanding. There is a whole range of issues. That is different than creating the world's best dissemination platform for the topic, which is also a laudable goal, but we need to be clear. It is not just semantics, because those of us working in the community get confused by what people want to do when they use these labels differently. It sounds like it is splitting hairs, but it is not.

Second, there needs to be some discussion around what counts as evidence and what you would include in this, whatever it is. Those criteria need to be fairly explicit. I have been on so many of these steering committees for platforms like this, and credibility is the key. If communities do not see this as a credible entity, or thing, they will not use it, but they will only find it credible if they understand how decisions are made about what gets on this thing. That is a complicated issue that I have only seen addressed after a lot of money is spent, so I would urge you to have some of those discussions now. Will there be expert panels created in various areas to adjudicate? Who will make the decision? At CHSRF we have discussions about what links get put on our website, and it is a much smaller scope than what you are talking about. Make it not an afterthought.

Third, make it evidence-based. People in the knowledge community often say that we have no evidence about what works. It is actually not true. There are a lot of people doing research on knowledge exchange and transfer. There is evidence out there. People who say we do not have evidence are usually just not interested in finding it. I would urge you to make this an evidence-based endeavour.

Fourth, think about evaluation at the outset. We do too much in this country in the area of knowledge transfer and exchange without thinking about evaluation at the beginning. Sooner or later, this will catch up to us in a huge way and people will no longer be willing to spend money on this important activity. Let us think at the beginning about

clairement ce qu'au juste nous essayons d'accomplir grâce à cette initiative. Les termes évoqués présentent un certain attrait en ce moment, mais il nous faut savoir clairement ce que nous essayons d'encourager et ce que nous essayons de faire. Pour une grande part, ce que je lis et ce que j'entends dire à ce sujet ressemble à une plate-forme de diffusion de l'information. Or, ce n'est pas là de l'échange de connaissances. La diffusion peut être unidirectionnelle, ce qui n'a rien de mal en soi; nous n'avons pas à nous en excuser. Cependant, si nous voulons pratiquer l'échange des connaissances, il nous faut dès le départ des mécanismes qui encouragent l'échange. C'est compliqué, particulièrement au sein de la collectivité dont il est question. Nous avons affaire à toutes sortes d'intervenants ayant toutes sortes de connaissances et de modes d'appréhension scientifiques et expérientiels. Il y a tout un éventail de questions qui entrent en jeu. Ce n'est pas comme décider de créer la meilleure plate-forme de diffusion qui soit, objectif louable, mais nous devons être clairs. Ce n'est pas qu'une question de sémantique : ceux parmi nous qui œuvrent au sein de la communauté ne savent plus très bien ce que les gens veulent faire quand ils utilisent différemment les termes en question. Vous me direz peut-être que je coupe les cheveux en quatre, mais ce n'est pas le cas.

Deuxièmement, il faut discuter de ce qui peut être qualifié de données probantes et de ce qu'il faudrait inclure dans le projet, quel qu'il soit. Les critères doivent être assez précis. J'ai siégé à un si grand nombre de comités directeurs chargés de plates-formes comme celle qui est envisagée ici... L'élément clé, c'est la crédibilité. Si les collectivités n'y prêtent pas foi, elles ne s'en serviront pas, mais elles y prêteront seulement foi si elles comprennent comment les décisions étaient prises relativement au contenu. C'est une question compliquée qui, selon mon expérience, ne se règle qu'après d'importantes dépenses; je vous incite donc vivement à discuter de ces questions dès maintenant. Allez-vous mettre sur pied des groupes d'experts chargés de trancher dans divers domaines? Qui prendra la décision? À la FCRSS, nous discutons des liens qui devraient être affichés sur notre site Web, qui n'a pas du tout l'envergure du projet dont vous parlez. Soyez prévenants.

Troisièmement, fondez votre projet sur des données probantes. Souvent, dans le milieu, nous affirmons qu'il n'y a pas de données pour confirmer que telle ou telle démarche fonctionne vraiment. De fait, ce n'est pas vrai. Nombreux sont les chercheurs qui se penchent sur l'échange et le transfert des connaissances. Il existe des données probantes. Les gens qui affirment que nous ne disposons pas de données probantes, habituellement, ne tiennent tout simplement pas à en trouver. Je vous invite vivement à créer un projet fondé sur des données probantes.

Quatrièmement, songez dès le départ à l'évaluation. Dans ce pays, nous œuvrons trop dans le domaine du transfert et de l'échange des connaissances sans avoir réfléchi d'abord à l'évaluation. Tôt ou tard, cela finira par nous rattraper, puis les gens ne voudront plus consacrer de l'argent à cette activité importante. Réfléchissons dès le départ à ce que nous souhaitons

what we want to accomplish, about the baseline measures we will use and how will we prove, after a given amount of time, that this has made a difference in the community. I think it will make a difference, but if we do not think about it in advance, we miss the opportunity to come up with a solid evaluation framework.

Fifth, governance is critical. I will not belabour this point, but coming up with a governance structure for something of this nature is absolutely critical to the credibility and to the decision-making process.

The last point is sustainability. We often underestimate the cost of maintaining these things. Building them we cost out fairly well; however, we do not think about the fact that use actually becomes more expensive. The more successful we are, the more we need to continue to invest. I have seen the plug pulled on a lot of these just before they reach their full potential, so sustainability is critical.

**Ms. Beckett:** I am not an expert on knowledge translation, mobilization, exchange or dissemination, whatever label you choose to put to it. I want to bring to you some information about what the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction is doing in this area and some general advice I received from our knowledge translation branch. Unfortunately, we were unable to have a direct representation here this morning.

Everything that people have said here today about knowledge exchange was echoed by our knowledge translation branch. In particular, careful thought needs to go into defining the purpose and the target audiences for the knowledge exchange centre. Our branch wants to ensure that the overall quality of the web content and design focused on key messages, focusing on push and user poll activities, which are very different. Special attention should go to assessing the barriers to access and use of the knowledge exchange centre information. The issue of evaluation, which Mr. Gold just mentioned, came up also, to ensure that evaluation is done at the beginning and that it is done on an ongoing and regular basis. Also, there are sustainability issues, as Mr. Gold just mentioned.

In terms of what the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction has done and the approaches we have taken, our initiatives all involve an initial consultation phase. In this phase, we talk to stakeholders from wide varieties of backgrounds to determine what the questions should be and to try to assess the knowledge base on all fronts before we proceed with framing of questions that then go out for calls for research proposals.

accomplir, aux mesures de base que nous souhaitons employer et à la manière dont nous allons prouver, après un certain temps, que le projet a permis d'accomplir quelque chose au sein de la collectivité. Je crois que ce sera le cas, mais si nous n'y réfléchissons pas d'avance, nous allons rater l'occasion d'établir un solide cadre d'évaluation.

Cinquièmement, la question de la gouvernance revêt une importance capitale. Je ne vais pas m'attarder sur ce point, mais la conception d'une structure de gouvernance en rapport avec un projet de cette nature devient absolument capitale. Il en va de la crédibilité et du processus décisionnel.

En dernier lieu, il faut parler de la viabilité à long terme. Souvent, nous sous-estimons le coût d'entretien des projets de cette nature. La mise sur pied elle-même sera assez coûteuse aussi; toutefois, nous ne songeons pas au fait que, avec l'usage, les coûts augmentent. Plus nous avons de succès, plus il nous faut continuer à investir. J'ai vu des projets qu'on a débranchés tout juste avant qu'ils commencent à fonctionner à plein régime; la viabilité à long terme est donc capitale.

**Mme Beckett :** Je ne suis pas spécialiste de l'application, de la mobilisation, de l'échange ou de la diffusion des connaissances, choisissez le terme que vous voulez. Je veux vous renseigner sur les activités de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies dans le domaine et faire part de certains conseils d'ordre général qui proviennent de notre direction de l'application des connaissances. Malheureusement, celle-ci n'est pas directement représentée ici ce matin.

Notre direction de l'application des connaissances s'est faite l'écho de tout ce que les gens ont pu dire ici aujourd'hui à propos de l'échange des connaissances. En particulier, il faut mettre un grand soin à définir le but et les destinataires du centre d'échange des connaissances. Notre direction souhaite s'assurer que, dans l'ensemble, l'information véhiculée sur le Web est de bonne qualité et que la présentation fait ressortir les messages clés, que ce sont des activités « pousser » « tirer » qui sont privilégiées; ce sont des choses très différentes. Il faut essayer particulièrement de repérer les obstacles à l'accès et au recours aux informations que véhicule le centre d'échange des connaissances. La question de l'évaluation, dont M. Gold vient de parler, est aussi entrée en jeu, car il faut s'assurer qu'il y a une évaluation dès le départ et veiller à ce qu'elle soit appliquée périodiquement. Il faut tenir compte aussi de questions relatives à la viabilité à long terme du projet, comme M. Gold vient de le mentionner.

Quant aux activités réalisées et aux approches adoptées par l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, nos projets comportent tous une étape initiale de consultation. À cette étape, nous nous entretenons avec des intervenants de toutes sortes de milieux, pour déterminer quelles sont les questions qu'il faut prendre en considération et essayer de jauger la base des connaissances sur tous les fronts avant de concevoir les questions qui feront partie de l'appel de propositions pour les projets de recherche.



Some of the areas that we have identified that relate to mental health involve stigma, and we are working closely with Mr. Upshall and the Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health in developing the workshop. We have every intention of following up at a later stage when the information has been consolidated and putting out a call for applications for research in this area.

Another area that we have identified is mental health in the workplace. We had a call that went out last year. We went through a letter of intent phase and received 15 full applications, which have just been evaluated, and we are going through the process of finalizing the outcome of that evaluation.

Another area that we put forward this spring was intervention-type research on knowledge translation in mental health. We do not have the applications for that yet but I believe we will have at least a handful of high quality applications. We look forward to the outcome of that research.

In all these initiatives, we have focused on partnership involvement from the very earliest stages of the research. We have a consultation phase, and a development of the RFA. We have a requirement that researchers work with partner organizations in order to ensure that the questions that are answered are relevant to the real world and that there will be a willingness to do something with the research once the information is available. There is also the credibility issue. We want to ensure that whatever research is put out there is not perceived just as ivory tower information, but that it has credibility within the user community as something of real value.

**Dr. Lesage:** It may be useful to bring to you some of our work in developing a proposal for a Canadian mental health services knowledge translation network.

You have the handout that I prepared before you. It is the proposal for a Canada mental health services knowledge translation network. With our colleagues, we were commissioned by the Institute of Neuroscience, Mental Health and Addiction and the Institute of Health Services and Policy Research of the Canadian Institutes of Health Research to develop this proposal to submit to the Senate committee. In doing so, we first looked at the challenge, that is, what we would like to achieve in terms of mental health and addictions services research. We indicated that we need a dedicated national resource to facilitate dissemination and foster utilization of knowledge. We need to synthesize objective, evidence-based information available across Canada and other jurisdictions and enhance access, sharing and utilization of a comprehensive knowledge base regarding mental health system improvements. We need to establish active working relationships, because networks are built on relations, between mental health services knowledge

Certains des cas que nous avons évoqués comportent l'élément de la stigmatisation qui est associée à la maladie mentale, et nous collaborons étroitement avec M. Upshall et l'Alliance canadienne pour la santé mentale et la maladie mentale à établir l'atelier. Nous allons certainement assurer le suivi nécessaire, à une étape ultérieure, au moment où l'information aura été regroupée et que l'appel de propositions pour les recherches à cet égard sera lancé.

Nous avons aussi évoqué la question de la santé mentale en milieu de travail. Nous avons lancé un appel à ce sujet l'an dernier. D'abord, nous avons conçu une lettre d'intention, puis nous avons reçu 15 demandes en bonne et due forme, que nous venons tout juste d'évaluer — et nous sommes en train de mettre la dernière main à cette évaluation.

Nous avons proposé un autre projet au printemps : des essais sur le terrain pour jauger l'application des connaissances en santé mentale. Nous n'avons pas encore reçu les demandes, mais je crois qu'il y aura au moins une poignée de chercheurs de première qualité qui offriront leurs services. Nous attendons avec impatience le résultat de ces recherches.

Dans tous les cas en question, nous avons insisté sur l'établissement d'un partenariat dès les premiers stades de la recherche. Nous appliquons une étape de consultation, puis nous concevons l'appel de demandes. Nous exigeons que les chercheurs collaborent avec des organismes-partenaires afin de nous assurer que les questions posées s'appliquent dans le « monde réel » et qu'il existe une volonté d'appliquer les résultats des recherches une fois l'information établie. Il y a aussi la question de la crédibilité. Nous voulons nous assurer que les recherches effectuées ne sont pas simplement assimilées à d'inutiles abstractions; il faut plutôt que les utilisateurs y prêtent foi, qu'ils y accordent une valeur.

**Dr Lesage :** Il serait peut-être utile de vous faire part de certains des travaux que nous avons effectués pour élaborer une proposition de réseaux d'application des connaissances en matière de services de santé mentale au Canada.

Vous avez devant les yeux le document que j'ai préparé. Il s'agit d'un projet de réseau d'application des connaissances en matière de services de santé mentale au Canada. L'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies et l'Institut des services et des politiques de la santé des Instituts de recherche en santé du Canada nous ont donné pour mandat, à nous et à nos collègues, de mettre au point cette proposition pour qu'elle puisse être présentée au comité sénatorial. Nous avons d'abord analysé le défi qui se présentait, c'est-à-dire que nous avons établi ce à quoi devraient servir les recherches sur la santé mentale et les services aux toxicomanes. Nous avons indiqué qu'il faut une ressource nationale dont le but consiste à faciliter la diffusion des connaissances et à en favoriser l'utilisation. Il nous faut faire la synthèse d'informations objectives fondées sur des données probantes, accessibles partout au Canada et ailleurs, et améliorer l'accessibilité, la circulation et l'utilisation des informations que renferme une base de connaissances sur les améliorations touchant le système de santé mentale. Nous devons

producers and users. Finally, we need expertise at facilitating on-the-ground translation of mental health services research into policy, practices, planning and management by providers, policy-makers and other decision-makers.

This network of mental health services research would be one aspect of a multi-pronged approach that is needed to ensure that knowledge is transferred and acted upon. There are three pillars to that. First is a national advocacy group — and we almost wrote that maybe the commission would be that national advocacy group, but it needs to be there as sort of a national intelligence. The second pillar is increasing internal capacity of governments at the federal, territorial, provincial and regional levels to be evidence-informed. The third pillar is a mental health services knowledge transfer and translation network for federal, territorial, provincial and regional planners, managers, decision-makers, service providers and consumer organizations.

The network we propose would be what we already heard here, the classic push research, how to use it, but with some activities like the translation of high-quality, relevant mental health services research or new best practices reports on mental health services. The proposed functions of the network include facilitating user pull to provide, for example, a database of existing knowledge syntheses, as well as mental health services knowledge needs assessment, and capacity development through training and education of knowledge users. Again, you need to think about who you target because, according to the resources that you have, that may be difficult because the country is large.

Further proposed functions of the network include facilitating exchange between pushers and pullers; that is, to provide, for example, the rapid response to policy-makers and decision-makers on priority areas based on the best available knowledge. Again, that can be achieved but it depends on the resources and your target public. You have two or three researchers who answer to each local planner. Quebec has 100 local authorities, for whom they develop a mental health plan, they want to have evidence, they call, and by the end of the day, it is impossible for your two researchers to function. You must think of who you will reach and how.

What was excluded is not because it should not be done but is something that the network could not do. Again, that will bring you to think about what we will and will not do. For example, the

établir des relations de travail actives, car les réseaux reposent sur les relations, entre les utilisateurs et les producteurs de connaissances en matière de services de santé mentale dans le cas qui nous occupe. Enfin, il nous faut l'expertise nécessaire pour faciliter l'application sur le terrain des connaissances en matière de services de santé mentale, de façon à déboucher sur des politiques, des pratiques, une planification et une gestion appropriées. Il s'agit du travail de fournisseurs, d'artisans des politiques gouvernementales et d'autres décideurs.

Le réseau de recherche sur les services de santé mentale s'inscrirait dans l'approche pluridimensionnelle qui s'impose pour que nous puissions nous assurer que les connaissances sont bel et bien transférées et appliquées. Il y aurait à cet égard trois piliers. D'abord, un groupe national de consultation — et nous sommes venus près d'affirmer que c'est la commission elle-même qui jouerait ce rôle, mais il faut qu'il y ait une sorte de services de renseignement national. Le deuxième pilier se rapporte à l'accroissement de la capacité interne des gouvernements — fédéral, territoriaux, provinciaux et régionaux — d'accéder aux données probantes dans le domaine. Le troisième pilier prend la forme d'un réseau d'application et de transfert des connaissances en matière de services de santé mentale à l'intention des regroupements d'utilisateurs et des fournisseurs de services, des décideurs, des gestionnaires et des planificateurs de l'administration fédérale, des territoires, des provinces et des régions.

Le réseau que nous proposons correspondrait à ce qui a déjà été évoqué ici, avec la recherche classique de type « pousser »... comment l'utiliser, mais aussi avec des activités comme l'application des résultats de recherche de première qualité sur la santé mentale ou la production de rapports sur les pratiques exemplaires en la matière. Parmi les fonctions associées au réseau proposé, citons la tâche qui consiste à faciliter l'approche « tirer » de la part de l'utilisateur, par exemple, par une base de données réunissant les synthèses établies des connaissances, et une évaluation des besoins en connaissances sur les services de santé mentale, et le renforcement de la capacité par la voie de la formation et de l'éducation des utilisateurs des connaissances. Encore une fois, vous devez réfléchir au destinataire du projet, car, suivant les ressources dont vous disposez, il sera peut-être difficile de parvenir à vos fins, car le pays est grand.

Par ailleurs, il pourrait s'agir de faciliter l'échange entre ceux qui poussent et ceux qui tirent; autrement dit, par exemple, prévoir une réaction rapide aux décideurs gouvernementaux et autres concernant les secteurs prioritaires, à partir des meilleures connaissances accessibles. Encore une fois, on peut y arriver, mais cela dépend des ressources et du destinataire. Vous avez deux ou trois chercheurs qui s'occupent de chaque planificateur local. Le Québec compte 100 autorités locales, pour qui on conçoit un plan de santé mentale; les gens veulent des données probantes, ils téléphonent et, au bout du compte, les deux chercheurs ne peuvent y arriver. Il faut songer au destinataire et à la manière de communiquer avec lui.

Si un élément est exclu, ce n'est pas parce qu'il ne faudrait pas s'en occuper; c'est que le réseau n'a pas la capacité. Encore une fois, cela vous amènera à réfléchir à ce que nous allons ou



organization will not fund and undertake specific research projects. It will not recreate existing knowledge, data and information that is available with CIHI, Statistics Canada or through the Public Health Agency of Canada, for example. It will not recreate existing knowledge translation tools and resources, or a 1-800 service for consumers to access mental health services. That is needed in the everywhere in the country, but who will do it and how will it be done? Finally, to implement knowledge is also not the aim of the research knowledge exchange network.

I will close with some of the lessons we learned. The slide shows you different sectors of the public that must be reached with the services. There is the general public, nongovernmental organizations, clinicians, health professionals, planners, decision-makers, elected governments, industry, the researchers from the four pillars of biomedical, clinical services and health and population dimensions, and the media. We do not have media experts around the table. Maybe with their expertise they will help with a knowledge exchange centre.

The next slide is about what I call the “geography of services” decision-making. Again, think of increasing the number of people nationally, provincially, regionally and locally that would benefit from being informed by mental health and addiction services research, not only from dissemination but also from having the sort of relationship we are talking about that is essential to obtain knowledge. When there is a resource at the national level, maybe you can reach the provincial level. Can you reach the regional or local level? With respect to reaching regional or local levels, there is the researcher who, for example, has to cover the 100 local authorities in Quebec.

This slide is about types of information. I have talked a lot about services, but, obviously, people want to know about the dimensions of mental health and addiction. They want to know about the nature and amplitude of mental health, and interventions that are different from these services. The interventions include promotion, prevention, treatment, rehabilitation and recovery. Services include providers, service settings, programs and policies.

Since I have been on the advisory board of the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction, we are proud of one of the websites called “The brain, Le cerveau en tête.” When you go to Google and type in “le cerveau,” it is the first hit. It is a remarkable thing, and it may help in thinking about a website. It has three levels of complexity: beginner, intermediate and advanced. Researchers or their students may learn something there. You can go for the beginner level and learn about the brain. There are also different levels of organization. It is not only about the

n'allons pas faire. Par exemple, l'organisation ne prendra pas en charge le financement et la réalisation de projets de recherche particuliers. Elle ne va pas recréer des connaissances, des données et des informations qui existent déjà à l'ICIS, à Statistique Canada ou à l'Agence de santé publique du Canada, par exemple. Elle ne va pas recréer les ressources ou outils d'application des connaissances qui existent déjà, ou un service téléphonique 1 800 pour l'accès à des services de santé mentale. C'est un besoin partout au pays, mais qui s'en chargera et comment procédera-t-il? Enfin, l'implantation des connaissances n'est pas le but du réseau d'échange des connaissances sur la recherche.

Pour terminer, je ferai part de certaines des leçons que nous avons tirées d'expériences. La diapositive fait voir les différents secteurs du public qui doivent pouvoir accéder aux services. Il y a le grand public, les organisations non gouvernementales, les cliniciens, les professionnels de la santé, les planificateurs, les décideurs, les gouvernements, l'industrie, les chercheurs des quatre piliers que constituent le domaine biomédical, les services cliniques, les services de santé et la santé des populations, et puis les médias. Il n'y a pas ici de spécialistes des médias. L'expertise des gens en question vous permettra peut-être de mieux mettre en place un centre d'échange des connaissances.

La diapositive suivante traite de ce que j'appelle la « géographie des services » en ce qui concerne le processus décisionnel. Encore une fois, pour obtenir des connaissances, je crois qu'il est essentiel d'accroître le nombre de personnes qui — à l'échelle nationale, provinciale, régionale et locale — profiteraient du fait d'être renseignées sur les recherches en matière de services de santé mentale et de toxicomanie, non seulement du point de vue de la diffusion, mais aussi du fait de vivre le genre de relations dont nous parlons. Quand il existe une ressource à l'échelle nationale, il est possible de rejoindre la sphère provinciale. Pouvez-vous rejoindre la sphère régionale ou locale? Pour ce qui est de rejoindre la sphère régionale ou locale, il y a le chercheur qui, par exemple, doit s'occuper des 100 autorités locales de la santé au Québec.

La diapositive que vous voyez en ce moment porte sur les types d'information. J'ai beaucoup parlé des services, mais, évidemment, les gens veulent savoir quelles sont les dimensions de la santé mentale et des toxicomanies. Ils veulent connaître la nature et la portée des problèmes de santé mentale et des interventions qui se distinguent des services en question. Parmi les interventions dont il s'agit, citons la promotion, la prévention, le traitement, la réadaptation et le rétablissement. Parmi les services, il y a les fournisseurs, les contextes de services, les programmes et les politiques.

Depuis que je siège au conseil consultatif de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, nous sommes fiers de l'un des sites Web produits, intitulé « The Brain/ Le cerveau à tous les niveaux ». Si vous tapez l'expression « le cerveau » dans le moteur de recherche Google, c'est le premier site qui apparaît. C'est une chose remarquable qui vous aidera peut-être à réfléchir au site Web. On y trouve trois niveaux de complexité : débutant, intermédiaire et avancé. Les chercheurs et leurs étudiants peuvent y tirer des enseignements. Vous pouvez choisir le mode débutant et apprendre des choses sur le cerveau.

neurological aspects but also about the social determinants, consequences and manifestations and the psychological aspects. It goes from cellular to molecular. It might help in organizing whatever websites are already available.

**Mr. Block:** When we develop the website, all of us can look at it through a different lens. I have chosen this morning to look through the communications lens in terms of developing a website. When we look through that lens, I have outlined some critical areas if we want a strong, strategic website. Others have said this in different ways, and perhaps the labels I am giving are somewhat different.

The first step is clear goal setting. We need to know why we are creating a website and how it will fit in with the mental health commission's overall goals and the opportunities it will provide for the organization. If we try to please everybody, we may end up pleasing no one.

The second area to look at is the website strategy itself. The specific target audiences need to be identified to allow the commission to target communications. "The public" or "all Canadians" are not specific enough to define a website target audience. Once audiences have been identified clearly, the subjects and the databases required for the website will become apparent.

The target audiences have been identified when the type of content, the degree of user friendliness required of the website and how much infrastructure content the knowledge exchange centre must build itself will become apparent through different audience research methodology, focus groups, online discussions and so on.

The entire focus of the website development is to target the expectations and the needs of its audience. An industry review or survey of other similar organizations and their websites will help identify good and bad trends in meeting audience needs and expectations. Benchmarks provide an ongoing analysis of how the website is doing, relative to competitors' websites.

The third area is website purpose. Once the target audience is identified, the next step is to determine what the website will do for those audiences. Will it give them information? Will it offer them unique services? How will the website be a valuable resource tool to the target audiences? What makes the website a more valuable resource than, or just as valuable resource as, the website of similar organizations?

A fourth area is differentiating the website. What will differentiate the KEC website from websites of similar organizations? Why will users go to that site instead of

Il y a également différents niveaux d'organisation. Ce sont non seulement les aspects neurologiques qui sont expliqués, mais aussi les déterminants sociaux, les conséquences et manifestations, les aspects psychologiques du phénomène. On passe du niveau cellulaire au niveau moléculaire. Cela vous aidera peut-être à organiser les sites Web déjà faits.

**M. Block :** Au moment de concevoir le site Web, nous pouvons tous adopter un regard différent. J'ai choisi ce matin le regard du communicateur. Si nous adoptons ce regard, nous voyons qu'il existe certains aspects capitaux, que j'ai soulignés ici, dans la mesure où nous voulons un site Web qui soit solide et stratégique. D'autres personnes ont pu exprimer la chose de différentes façons, et ce sont peut-être les termes que j'emploie qui ne sont pas tout à fait les mêmes.

La première étape consiste à se donner des objectifs clairs. Il nous faut savoir pourquoi nous créons un site Web, comment celui-ci s'inscrira dans les objectifs généraux de la commission de la santé mentale et quelles seront les occasions qu'il fournira à l'organisation. Si nous essayons de plaire à tout le monde, nous finirons peut-être par ne plaire à personne.

La deuxième question qu'il faut étudier, c'est celle de la stratégie Web elle-même. Pour que la commission puisse cibler les communications, il faut déterminer qui en sont les destinataires. « Le grand public » ou encore « tous les Canadiens » — voilà qui n'est pas assez précis pour définir l'auditoire cible d'un site Web. Une fois établi clairement de qui il s'agit, les sujets et les bases de données requis dans le site Web deviendront apparents.

Les auditoires cibles sont connus lorsque le type de contenu, le degré de convivialité requis que doit présenter le site Web et la part de l'infrastructure que doit édifier lui-même le centre d'échange des connaissances deviendront apparents à la suite de discussions en ligne, de l'organisation de discussions de groupe et de l'application des méthodes de recherche sur les auditoires et ainsi de suite.

La conception du site Web est un exercice qui s'articule entièrement autour de l'idée de cibler les attentes et les besoins de l'auditoire. Un examen des éléments de l'industrie ou une enquête sur les organisations semblables et leur site Web permettra de déterminer les tendances, bonnes et mauvaises quand il s'agit de répondre aux besoins et aux attentes de l'auditoire. Les analyses comparatives permettent de déterminer dans quelle mesure un site Web fonctionne, par rapport au site Web des concurrents.

Le troisième point concerne le but du site Web. Une fois l'auditoire cible établie, l'étape suivante consiste à déterminer ce que le site Web fera pour l'auditoire en question. Est-ce qu'il donnera de l'information? Est-ce qu'il offrira des services uniques? En quoi le site Web sera-t-il une ressource précieuse pour l'auditoire cible? Qu'est-ce qui fera du site Web une ressource plus précieuse ou tout aussi précieuse que le site Web d'organisations semblables?

Un quatrième point consiste à distinguer le site Web des autres. En quoi le site Web du CEC se distinguera-t-il du site Web d'organisations semblables? Pourquoi les utilisateurs



others? Why will target audiences return to that site? What is lacking with websites of similar organizations that the site can address?

Techniques to encourage visitor loyalty include offering subscription services to news feeds or e-newsletters, updating site content on a regular basis and providing real-time inquiry response mechanisms.

The final and most important area is the power of partnerships. We have seen this power in the development of this report by the Senate as bringing the power of the partnerships together. As we come together as partners, we will develop a more responsive website that will meet the needs and expectations of the users.

**Ms. Pape:** I came at this thinking about knowledge. What is knowledge? Where does knowledge reside? A lot of my thinking was based on a model that the Canadian Mental Health Association developed many years ago as part of our framework-for-support model, which some of you may have heard of. We have a model about knowledge called the "Knowledge Resource Base." It explores where knowledge resides and identifies four key areas in the area of mental health knowledge. One is medical clinical knowledge; we talked about that around the table, the brain. Other areas of knowledge about mental health include social science. Dr. Lesage mentioned determinants of health. That knowledge will fit into social science knowledge. There is experiential knowledge, as Ms. McKnight and others brought up: the knowledge of living with the mental illness as a consumer or family member. Finally, there is what we call "customary" and "traditional" that Ms. McKnight also mentioned: that is, different cultures and different traditions of their own knowledge of mental and mental illness. My comments are based on that, but they are consistent with what many of you have said.

If you look at knowledge as residing in many different areas, then when you look at a knowledge exchange, it will not be a thing: It will not be a website or a product but a process, as many of you talked about. Of course, it would not be a one-way process. Dr. Manion said it will not be from here to there. It will not be bilateral but multilateral because the users of knowledge are also the producers of knowledge, and the producers are also the users. It is complex. We need to think about these things when we think about how we exchange knowledge.

consulteraient-ils ce site plutôt qu'un autre? Pourquoi l'auditoire cible y reviendra-t-il? Quelles sont les lacunes que présentent les sites Web d'organisations semblables, mais que le site du CEC peut éviter?

Parmi les techniques de fidélisation, il y a la possibilité d'offrir des services d'abonnement à des sites d'alimentation en nouvelles ou à des bulletins électroniques, de mettre à jour périodiquement le contenu du site et d'aménager des mécanismes pour répondre en temps réel aux demandes de renseignements.

Le dernier point, et c'est le plus important, concerne la puissance des partenariats. Nous en avons été témoins avec l'élaboration du rapport par le Sénat. En nous rassemblant comme partenaires, nous allons concevoir un site Web mieux adapté qui répond aux besoins et aux attentes des utilisateurs.

**Mme Pape :** Je suis venue ici en ayant réfléchi à la connaissance. Qu'est-ce que la connaissance? Où réside la connaissance? Pour une bonne part, ma réflexion reposait sur un modèle que l'Association canadienne pour la santé mentale a conçu il y a de nombreuses années, dans le contexte de notre modèle « un cadre pour le soutien », dont certains d'entre vous avez peut-être entendu parler. Au sujet de la connaissance, nous avons un modèle baptisé « Ressources de connaissances disponibles ». Ce modèle tente de faire voir où réside la connaissance et établit quatre secteurs clés pour ce qui touche les connaissances relatives à la santé mentale. Il y a d'abord les connaissances d'ordre médical et clinique; nous en avons parlé — le cerveau. Les sciences sociales figurent également parmi les domaines de connaissance se rapportant à la santé mentale. Le Dr Lesage a mentionné les déterminants de la santé. Cet élément s'inscrit dans les connaissances dues aux sciences sociales. Il y a les connaissances expérientielles, comme Mme McKnight et d'autres l'ont fait valoir : connaître ce que cela représente que de vivre avec la maladie mentale, que l'on soit malade soi-même ou que ce soit un proche qui en souffre. Enfin, il y a les connaissances « traditionnelles » dont Mme McKnight a également parlé : les cultures et les traditions ont leur propre connaissance du monde mental et de la maladie mentale. Mes observations sont fondées sur tout cela, mais elles concordent avec ce que bon nombre d'entre vous avez dit.

Dans la mesure où nous envisageons la connaissance comme résidant en de nombreux lieux, il faut voir que l'échange des connaissances n'est pas une seule et unique chose : ce n'est pas qu'un site Web ou un produit; c'est plutôt un processus, dont bon nombre de vous avez parlé. Bien entendu, ce ne serait pas un processus unidirectionnel. M. Manion a dit que ce ne sera pas de ce point-ci à ce point-là. Ce sera non pas bilatéral, mais multilatéral, car les utilisateurs des connaissances sont également des producteurs de connaissances, et les producteurs sont aussi des utilisateurs. C'est complexe. Nous devons réfléchir à ces choses quand nous réfléchissons à la manière d'échanger des connaissances.

We also need to define “research” broadly. Research is not just be medical clinical research but also the community-based, consumer-driven and qualitative research that looks at issues not just of illness but also of self-help and determinants of health, et cetera.

What outcomes are we looking for if we look at knowledge this way? We would look for lots of opportunities for robust dialogue amongst all the providers, users or recipients of knowledge. This exchange centre, whatever it is, would provide a forum and legitimacy for the voices of stakeholder groups that we often do not hear, not just those ones that we are used to hearing.

There would be more increased sharing of knowledge and information across these various perspectives. As a result, there would be enhanced understanding amongst all of us, the providers and users of knowledge, about what mental illness and mental health are, and practical applications — as Ms. Goering mentioned, the “action piece” — of this knowledge in research planning and practice.

**Mr. Hetherington:** A few months ago, I had the privilege of preparing a document for Senator Kirby, thinking about how to build a website or knowledge exchange centre. Senator Kirby asked me to do that because of my experience at the Hospital for Sick Children with our About Kids health group, which is essentially a consumer health informatics group.

Over the last three or four years we have been building a rather ambitious website with a goal of trying to influence child and youth health outcomes, not only in the area of complex conditions but also for typically developing families. We felt that we had as a differentiator to raise language to a strong brand. We recognize that people from third party research require credibility. The way we approached it was by going out into the field to try to understand what we could do to offer value to our potential users.

First was the audience analysis, and that has come up around this table a number of times. Who are they? What are their needs? Then you can use hypotheses in the field and rigorously test things with qualitative research, performing proof of concept and also growing an understanding of what they need so you are able to best serve them with the information in a form that is accessible and usable to them. This does not only involve information, but also the use of tools and the interactive techniques they use. That is only the beginning.

When you are out there working in the field, you will recruit a national core group of users with whom you can work from the different constituencies identified. They will work with you through prototype development, wire framing and the structure. Whether that structure is conceived as an online or offline structure of continuing education and other techniques of

De même, il nous faut définir largement le terme « recherche ». La recherche, ce n'est pas seulement la recherche médico-clinique; c'est aussi la recherche communautaire et qualitative née sous l'impulsion de l'utilisateur, qui porte non seulement sur la maladie, mais aussi sur l'autonomie, les déterminants de la santé et ainsi de suite.

Quels sont les résultats que nous souhaitons atteindre dans la mesure où nous portons ce regard sur les connaissances? Nous recherchons bon nombre d'occasions d'instaurer un dialogue nourri entre les fournisseurs, les utilisateurs et les destinataires des connaissances. Le centre d'échange dont il est question, quelle que soit la forme qu'il prend, servirait de tribune aux groupes d'intervenants que nous n'entendons pas souvent, et non seulement ceux que nous sommes habitués d'entendre, et en légitimerait l'apport.

Il y aurait accroissement de l'échange d'informations et de connaissances s'appuyant sur les diverses perspectives en jeu. De ce fait, tous — les fournisseurs et les utilisateurs de connaissances — comprendraient mieux ce que sont la maladie mentale et la santé mentale, et les applications pratiques — c'est Mme Goering qui a parlé d'action — de ces connaissances et de la pratique et de la planification de la recherche.

**M. Hetherington :** Il y a quelques mois, j'ai eu le privilège de préparer un document à l'intention du sénateur Kirby, à propos de la façon de monter un site Web ou un centre d'échange de connaissances. Le sénateur Kirby m'a demandé de le faire du fait que j'ai de l'expérience à l'hôpital pour enfants avec notre groupe About Kids Health, qui est essentiellement un groupe d'informatique axé sur la santé des usagers.

Depuis trois ou quatre ans, nous montons un site Web plutôt ambitieux dont le but consiste à influencer sur la santé des enfants et des adolescents, non seulement pour ce qui est des affections complexes, mais aussi pour ce qui est du développement type d'une famille. Pour nous distinguer, nous avons cru bon d'opter pour un langage qui soit fort. Nous reconnaissons que les gens, dans le cas des recherches de tierces parties, ont besoin de crédibilité. Pour aborder la question, nous avons été sur le terrain pour essayer de comprendre ce que nous pourrions offrir en tant que valeur à nos utilisateurs éventuels.

D'abord, il y a eu l'analyse de l'auditoire, question qui a été soulevée plusieurs fois autour de la table. Qui est-ce? Quels sont ses besoins? Alors, on peut utiliser les hypothèses sur le terrain et tester rigoureusement les recherches qualitatives, en procédant à la validation de principe et aussi en concevant ce dont ont besoin les utilisateurs de votre part, de manière à les servir le mieux possible avec une information qui soit accessible et utilisable de leurs points de vue. Il est question non seulement d'information, mais aussi de l'utilisation d'outils et de techniques interactives pour eux. Ce n'est que le début.

Au moment de travailler sur le terrain, vous allez recruter un noyau national d'utilisateurs avec lesquels vous pouvez travailler dans les différents milieux. Ils collaboreront avec vous à l'établissement d'un prototype, à la création du squelette, à la création de la structure. Qu'il s'agisse d'une structure en ligne ou non qui repose sur le principe de l'éducation permanente ou



networking that can be developed over the course of this initial stage that culminates in a strategic plan for building of the KEC. That plan would include a competitive or gap analysis where you look at what is out there. You try to understand how what you are offering differs, adds to, does not cannibalize and utilizes what is out there. For example, if one wants to find out about depression, there is a plethora of information out there on the Internet, much of it Canadian. Some of the sites are active, some are moribund and all of them have something from the DSM-IV.

What could a group like this do? It could be the single credible source to standardizing a lot of information and to take valuable information from CAMH and other organizations, work together to standardize this in an information architecture and design accessible across a number of domains.

The issue of comprehensiveness arose as well. This project should be comprehensive to deal with the mental health issues that arise with chronic health conditions. It can be a single source.

I focused on consumers, meaning both the public and the users. At this stage it is encouraging when we think about providing service to those individuals that online health information with interactive components makes a difference. We had a Cochrane review published last year that demonstrated that for a number of ages, youth to adults, if you provide accessible information along with either peer support or an ask the expert feature, you can influence not only quality of life but, in some cases, disease end points. That research needs to continue.

This idea of evaluation is an important idea. Evaluation of the main project should absolutely be built in from the very beginning. However, you can also have evaluation going on in parallel of small projects that could merge into the main projects. For example, in our experience we have three CIHR RCTs, randomized control trials, occurring now, which is looking at things that will eventually be folded into our site. We have just closed one, and that data are online and available for community-based professionals and teachers.

The idea of evaluation and having evidence-based critical ideas needs to be thought out to have a multifaceted plan of attack. That also builds collaboration with scientists across the country in order to develop these kinds of things. It helps one understand regional needs. This idea that came out of a national with regional is also very important.

There are ways you can cross-cut, whether through research or through understanding different audiences or through simply going out into the field and finding out what it is they need and ensuring what is built is what is wanted and

d'autres techniques de réseautage, c'est une chose qui peut être mise au point au stade initial et qui aboutit à un plan stratégique pour l'édification du CEC. Le plan en question comporterait une analyse concurrentielle ou une analyse des écarts, pour que l'on puisse voir ce qui existe. Il s'agit d'essayer de comprendre en quoi votre offre se distingue des autres, ce qu'elle ajoute. Voir si elle ne cannibalise pas les autres. Par exemple, si vous voulez vous renseigner sur la dépression, il y a sur Internet une pléthore d'information, dont une bonne part provient du Canada. Certains sites sont actifs, d'autres sont moribonds, tous ont quelque chose qui est tiré du DSM-IV.

Que pourrait faire un groupe comme celui-là? Il pourrait s'agir de la source crédible par excellence quand il s'agit d'uniformiser une bonne part des informations et de prendre les renseignements précieux de l'ACSM et d'autres organisations, de collaborer à l'uniformisation au moyen d'une architecture et d'une conception accessible dans plusieurs domaines.

La question de la globalité des informations a également été soulevée. Le projet devait être global, c'est-à-dire qu'il devrait traiter des questions relatives à la santé mentale qui accompagnent les états chroniques. Il peut s'agir d'une source complète.

J'ai insisté sur les consommateurs, c'est-à-dire le public et les utilisateurs. Au point où on en est, il est encourageant de savoir que le fait de fournir en ligne des informations sur la santé avec des composantes interactives sera une bonne chose. L'an dernier, un examen Cochrane a montré que, pour plusieurs groupes d'âge, chez les jeunes comme chez les adultes, dans la mesure où vous donnez des informations accessibles accompagnées de possibilités d'entraide ou assorties de la possibilité de poser une question à un spécialiste, vous pouvez avoir une influence non seulement sur la qualité de vie, mais dans certains cas, sur l'évolution de la maladie. C'est une recherche qui doit se poursuivre.

L'idée de l'évaluation est une idée importante. L'évaluation du projet principal doit absolument être conçue au tout début. Tout de même, il peut également y avoir une évaluation parallèle de petits projets susceptibles d'être fusionnés aux projets principaux. Par exemple, nous sommes en train de réaliser trois ECR aux IRSC, trois essais contrôlés randomisés, dont les résultats vont finir par se retrouver dans notre site. Nous venons d'en terminer un, et les données sont en ligne et accessibles aux enseignants et professionnels dans les collectivités.

L'idée de l'évaluation et l'idée d'avoir des réflexions critiques fondées sur des données probantes doivent être pondérées dans le contexte d'un plan d'attaque multidimensionnel. Qui fait également appel à la collaboration de scientifiques partout au pays pour que nous puissions établir ce genre de chose. Cela aide à comprendre les besoins régionaux. Cette idée du national venu du régional est également très importante.

Il existe des façons d'arriver à l'objectif transversal, que ce soit par la recherche ou par une compréhension des divers auditoires, ou encore en allant simplement sur le terrain pour savoir ce dont les gens ont besoin et s'assurer d'aménager un truc qui est voulu et

works. Just building it and knowing it works is not enough. There must be uptake. There was a point made about traffic.

You want Canadians who are concerned about depression to type the word into Google and have this website come up high in the rankings. That requires an understanding of how search engine optimization operates. We know from third party research that when people are concerned about a condition, they punch words in, look at five different websites and look for consensus. We want to capture these individuals because we want to believe we have a differentiated offering that has the depth, breadth, tools and information that will make a difference to our constituents. We have to get them there and give them what they need once they are there.

The other issue concerns professionals. We could build a sophisticated tool that would allow, for example, remote administration of a standardized protocol for assessment of something or other. Here it is. It is elegant, we have the usability testing, it is fabulous, everything is great but no one is using it.

You must have people on the ground with the organizations, wherever it will be utilized, helping them understand how to use it and if there is something wrong, provide feedback and change it. At that level, the changes will be precipitated through development and provision of these kinds of mechanisms. That must be built into the budget at the beginning. That is not an inexpensive component. That is a whole other division.

Presumably, there will be interactive mechanisms to reach the various audiences of employers and of users. There will be mechanisms for feedback and interaction. We might be able to learn that way, but we must also build in mechanisms for interacting with them directly. Is this working? What is not working? What do you need? How do we provide you with more?

Someone talked about the CIHR website as being the worst. User experience is the key. This website targeting the public must be as sophisticated as anything else out there in terms of interactivity, design, layout and values, yet this goes deep and is not cheap to actualize. You need high-level talent to understand information architecture and good design principles to build this website and if it is not very slick, it will not be used. Interestingly enough, there is data to show it does not matter if the website looks good; it is more credible to a large body of consumers than if it said Government of Canada across the top. We must consider those things. It is not just a name; it is how we present it and how we communicate to users the credibility in visible language and that sort of thing.

qui fonctionne. Le simple fait de l'aménager et de savoir que ça fonctionne ne suffit pas. Il doit être accepté. Il faut penser à l'achalandage.

Quand les Canadiens qui se soucient de la dépression tapent le mot dans le moteur de recherche Google, vous voulez que le site Web que vous avez conçu arrive dans les premiers. Pour cela, il faut comprendre comment fonctionne l'optimisation des moteurs de recherche. Les recherches de tierces parties nous disent que, quand les gens se soucient d'un état, ils tapent le terme voulu, regardent cinq sites Web différents et cherchent à dégager un consensus. Nous voulons attirer les gens en question parce que nous croyons avoir une offre qui se distingue par la profondeur, l'envergure, les outils et les informations. Nous devons les attirer là et, une fois qu'ils y sont, leur donner ce qu'il faut.

L'autre question touche les professionnels. Nous pouvons mettre au point un outil perfectionné qui permet, par exemple, l'administration à distance d'un protocole uniformisé d'évaluation de quelques questions. Voilà. C'est élégant, nous avons fait des tests pour voir si cela s'utilise bien, c'est merveilleux, tout est extraordinaire, mais personne ne s'en sert.

Vous devez avoir des gens sur le terrain auprès des organisations, là où on utilisera la chose, pour les aider à comprendre comment l'utiliser et, là où il y a un problème, fournir une rétroaction et modifier les choses. À ce niveau-là, les modifications seront apportées de manière accélérée grâce à l'élaboration et à l'aménagement d'un mécanisme de ce genre. Il faut le prévoir dans le budget au début. Ce n'est pas bon marché. Et c'est une tout autre division.

Il faut présumer qu'il y aurait des mécanismes interactifs permettant de communiquer avec divers auditoires — employeurs et utilisateurs. Il y aura des mécanismes de rétroaction et d'interaction. Nous allons peut-être être en mesure d'apprendre de cette façon, mais nous devons intégrer aussi les mécanismes pour une interaction directe. Est-ce que ça fonctionne? Qu'est-ce qui ne fonctionne pas? Qu'est-ce qu'il vous faut? Comment vous en donner plus?

Quelqu'un a dit que le site des IRSC était le pire. La clé réside dans l'expérience de l'utilisateur. Le site Web à l'intention du public doit être aussi raffiné que tout autre en ce qui concerne l'interactivité, la conception, la présentation et les valeurs; c'est une question profonde dont l'actualisation ne serait pas bon marché. Il faut un talent de premier ordre pour comprendre l'architecture informationnelle et les bons principes de conception nécessaires à l'aménagement du site Web en question. S'il n'est pas très attrayant, il ne sera pas consulté. Fait intéressant, certaines données font voir que l'apparence du site n'est pas importante; c'est plus crédible pour un grand nombre de consommateurs que ce serait le cas si c'était écrit « gouvernement du Canada » sur la bande supérieure. Nous devons envisager ces choses. Ce n'est pas juste un nom; c'est la manière de présenter les choses, la manière de communiquer aux utilisateurs la crédibilité, dans un langage visuellement intéressant, ce genre de choses.



I think this is a fantastically exciting project. The potential is dramatic on both the public and professional side for building collaboration and making a difference. I wish it every success.

**The Chairman:** Thank you. This first hour has been extraordinarily useful in terms of producing the document I want to produce. You have done a couple of things. You utilize a number of consistent items, and we will come back to those. Most importantly, you have told us what does not work. Reinventing a wheel that does not work is difficult and something we would like to avoid.

**Senator Keon:** Thank you very much, everybody. Those were tremendously useful comments. It was our intention from the beginning to have an exchange centre, not a dissemination centre.

All the speakers have put a great deal of information forward. Some interesting concepts have been mentioned. My own feeling about mental health, and about any health discipline for that matter, is we have to get beyond the fix-the-problem stage and move to health promotion and the prevent-the-problem stage. How do we get there? This is not just about mental health but about everything.

We will only get there when we have an adequate system for the ongoing measurement and evaluation of population health. This system has to link into global resources. I will have a very busy fall in this area. Just this morning, I accepted the first invitation to one of these think-tanks — which is really quite intimidating for me. I will be rubbing shoulders with real experts, Nobel laureates and so forth, and I will have to grope for something intelligent to say.

As we revisit this around the table, I should like you to think about the following. If the knowledge exchange centre is to make a real contribution to the evolution of a mental health system that will promote good mental health in Canada, then it has to move out away from the concept of health care delivery systems.

Can you enlighten us as to how we can design a system that must be plugged into population health? I do not think you can get the feedback loops if it is not. If I am wrong about that, then please tell me.

How can we come up with a structural framework, as Mr. Gold and others have mentioned, that will not lose sight of the fact that the reason for its existence is the promotion of good mental health and not just garbage in and garbage out, which is a huge problem in most of our databases now?

I will stop there. On the next round, I should like to hear where you can go with this.

**Mr. Upshall:** A couple of things Mr. Hetherington said caught me off guard. Thus, I apologize for this interjection.

Je crois que c'est un projet tout à fait exaltant. Du côté du public et du côté des professionnels, le potentiel de collaboration et d'utilité est énorme. J'espère que vous aurez tout le succès voulu.

**Le président :** Merci. Cette première heure s'est révélée extraordinairement utile pour ce qui est de produire le document que je souhaite produire. Vous avez accompli deux ou trois choses. Il faut une certaine uniformité, et nous y reviendrons. Ce qui est encore plus important, vous nous avez dit ce qui ne fonctionne pas. Réinventer une roue qui ne fonctionne pas, c'est difficile, c'est une chose que nous devrions éviter.

**Le sénateur Keon :** Merci beaucoup à tous les témoins. Vous avez fait des observations extraordinairement utiles. Depuis le début, notre intention est de mettre sur pied un centre d'échange et non pas un centre de diffusion.

Tous les témoins ont présenté beaucoup d'informations. Des concepts intéressants ont été soulevés. Ce que je crois moi-même au sujet de la santé mentale, au sujet de toute discipline du domaine de la santé, de toute façon, c'est qu'il faut aller au-delà de la seule idée de réparer ce qui est brisé, pour passer à la promotion de la santé et à la prévention. Comment faire? Ce n'est pas juste la santé mentale, c'est tout.

Nous allons seulement y arriver au moment d'avoir un système permanent adéquat pour mesurer et évaluer la santé de la population. Le système en question doit être lié à des ressources mondiales. Nous serons très occupés cet automne. Ce matin même, j'ai accepté la première invitation à un de ces groupes de réflexion — ce qui me paraît assez intimidant. Je serai là à côtoyer de véritables experts. Des prix Nobel et ainsi de suite, et il faudra que je me creuse les méninges pour trouver quelque chose d'intelligent à dire.

Pendant que nous refaisons un tour de table, je vous demanderais de réfléchir à ce qui suit. Pour que le centre d'échange des connaissances contribue vraiment à l'évolution d'un système de santé mentale qui favorisera une bonne santé mentale au Canada, il devra s'éloigner du concept de système de prestation de soins de santé.

Pouvez-vous m'éclairer sur la manière de s'y prendre pour concevoir un système qui est branché sur la santé de la population? Je ne crois pas qu'on puisse bénéficier des boucles de rétroaction, si on ne fait pas ça. Si je me trompe, je vous prie de me le dire.

Comment en arriver à un cadre structurel, comme M. Gold et d'autres l'ont mentionné, qui ne perdra pas de vue le fait que la raison d'être du centre est la promotion de la santé mentale et pas seulement d'accumuler des données douteuses, qui fourniront des résultats erronés, ce qui représente un problème énorme en ce moment pour la plupart de nos bases de données?

Je m'arrêterai là. Au prochain tour, j'aimerais vous entendre dire qu'est-ce que vous pourriez en faire.

**M. Upshall :** M. Hetherington a mentionné une ou deux choses qui m'ont pris de court. Je m'excuse donc de l'interruption.

I disagree entirely with the idea of identifying other good websites as competitors. If we start saying, "Your website is competitive to ours," we will lose the willingness of the NGOs and other communities to develop something that is above the fray. Competitiveness is not a word we should be using. If you type the phrase "mood disorders" into the Google search engine, Mood Disorders Society of Canada comes up. I want it to stay that way. I need that to fund the society. I need that recognition. The people we work with need that recognition. If people do not come to the site, that is fine, we will go.

To have the Government of Canada say, "We will compete with you," loses me right off the bat. I will be gone. If you want to get chat lines going, then I am sure the national network will be gone.

Whatever comes up has to be filling a gap, not taking over the world. I am very uncomfortable with that theory, Mr. Hetherington.

**Mr. Hetherington:** Competitive analysis is a business term.

**Mr. Upshall:** I am fully aware of that.

**Mr. Hetherington:** It was in no way meant to look at other sites such as yours and ask, "How can we put him out of business?" which might be the case if you were Exxon, say. Equally useful terms would be survey or gap analysis. What you want to know is what is out there. If you have something that is terrific, what would come out of that analysis is that we would know you did, for example, or the project would know that you did. We would be able to figure out how to work with you.

**Mr. Upshall:** A simple link would work fine.

The point you made was that when you Google "depression," our knowledge exchange centre comes up. That is not my idea of what this knowledge exchange centre needs to be.

**Mr. Hetherington:** Why is that?

**Mr. Upshall:** There is much information already on the web that deals with depression. We do not want to reinvent that wheel. We may want to link with it. We want to come above that fray. We need to be able to work together and share information and links.

If the knowledge exchange centre becomes a pivotal point in the public use and acquisition of general information, then by virtue of where the public will start to go you will lose the support of significant people in the community, significant NGOs.

Concerning links to depression, KEC says, type the word "depression" into the KEC website and what follows are websites you can link to about depression. To me, that is knowledge exchange.

Je suis tout à fait contre l'idée de présenter d'autres bons sites Web comme étant des concurrents. Si nous commençons à dire : « Votre site Web fait concurrence au nôtre », nous allons éliminer la volonté qu'ont les ONG et d'autres milieux de créer quelque chose de supérieur. La compétitivité n'est pas une notion que nous devrions employer. Si vous tapez l'expression « mood disorders » dans le moteur de recherche Google, c'est le site Mood Disorders Society of Canada qui apparaît. Je ne veux pas que ça change. J'ai besoin de cela pour financer la société. J'ai besoin de cette reconnaissance. Les gens avec qui nous travaillons ont besoin de reconnaissance. Si personne ne fréquente le site, c'est très bien, nous nous en irons.

Que le gouvernement du Canada dise : « Nous allons vous faire concurrence », et déjà je ne veux plus jouer. Je ne suis plus là. Si vous voulez établir des forums, je suis sûr que le réseau national n'y sera plus.

En créant la chose, nous voulons combler un vide et non pas conquérir le monde. Cette théorie me met très mal à l'aise, monsieur Hetherington.

**M. Hetherington :** « Analyse concurrentielle » est un terme du monde des affaires.

**M. Upshall :** J'en suis tout à fait conscient.

**M. Hetherington :** Il ne s'agit d'aucune façon de regarder d'autres sites, par exemple le vôtre, et de se demander comment éliminer la concurrence, ce qui serait le cas si votre site était celui d'Exxon, par exemple. Les termes « analyse des écarts » ou « enquête » s'appliqueraient tout autant. Vous voulez simplement savoir ce qui existe. Si vous avez trouvé une formule qui est merveilleuse, l'analyse ferait ressortir que nous sommes au courant, par exemple, ou que les responsables du projet sont au courant. Nous pourrions trouver une façon de travailler avec vous.

**M. Upshall :** Un simple lien suffirait.

Vous avez dit que lorsque les gens tapent « dépression » dans Google, c'est notre centre d'échange des connaissances qui apparaît. Ce n'est pas l'idée que je me fais de ce que doit représenter ce centre d'échange des connaissances.

**M. Hetherington :** Pourquoi pas?

**M. Upshall :** Le Web propose déjà beaucoup d'informations sur la dépression. Nous ne voulons pas réinventer cette roue-là. Nous allons peut-être vouloir créer un lien vers les sites en question. Nous voulons nous situer au-dessus de la mêlée. Il nous faut pouvoir travailler ensemble et mettre en commun les informations et les liens.

Si le centre d'échange des connaissances devient un pivot pour l'utilisation et l'acquisition par le grand public d'information d'ordre général, de ce fait, vous allez perdre l'appui de gens importants au sein de la collectivité, d'ONG importantes.

Pour ce qui est des liens concernant la dépression, le CEC dit : tapez le mot « dépression » dans le site Web du CEC et vous trouverez des sites Web sur le sujet. À mes yeux, il y a là échange de connaissances.



**Mr. Hetherington:** You mentioned the Canadian Health Network. I understand that is the strategy the Canadian Health Network uses; in other words, they provide the links. Nevertheless, the traffic to that site has dropped precipitously over the last year. Perhaps that is not such an effective strategy.

**Mr. Upshall:** It is an effective strategy, if the website works. The point is that that website does not work. That is something we have talked about before. It is important that the website work properly; if it becomes a bureaucratic nightmare, it will not work.

**Mr. Hetherington:** Links are fine. We must recognize all the work that has been done. However, linking holus-bolus out of the middle of a page might not be the best user experience. Certainly, having resources with all credible links that are annotated is a good idea. However, one site might attack depression in a grade-7 language while another website might organize it completely differently. One site might detail the history of the disease.

As well, we know that there are individuals who are concerned with co-morbidity. In child and youth, there are many of these issues. A person may want to learn about ADHD because he or she may have been their child is co-morbid with anxiety and has learning disabilities. If a person clicks over to the LDAO, which is an excellent resource for learning disabilities, he or she can perhaps learn something there. If the child is learning disabled, the parent might be, too. There is a strong genetic component in that. A person may then go to an ADHD resource that is organized completely differently. Thus, they are not able to get the information they need to synthesize.

I advocate standardizing this information in a somewhat templated format, so that, yes, this site could have information about depression, even though good depression information exists. However, it would be put forward in such a way that it would satisfy the overall architecture of the site. A user can say, "I need to know this about the treatment for depression. How does that map on to treatment for anxiety? Let's see. It goes over here to 'treatment to anxiety'." Rather than going off to a site from New Brunswick or B.C., both of which have excellent material but which are not organized in the same way, we have to think about our users. We have to think about giving them the information they need in a way that is accessible, understanding that they likely have complex needs.

**Mr. Upshall:** Perhaps we could have a dialogue after this session, because I disagree.

**Senator Cordy:** This morning has been amazing. Every time I think I have a handle on the issue of mental health and mental illness I attend something like this and realize how little I actually know.

**M. Hetherington :** Vous avez mentionné le Réseau canadien de la santé. Je comprends la stratégie du Réseau canadien de la santé; celui-ci donne des liens. Néanmoins, le nombre de visiteurs a chuté de manière importante depuis un an. C'est une stratégie qui n'est peut-être pas si efficace.

**M. Upshall :** C'est une stratégie efficace, si le site Web fonctionne. C'est que ce site Web en particulier ne fonctionne pas. Nous avons déjà traité de cette question. Il importe que le site Web fonctionne bien; si c'est un cauchemar bureaucratique, ça ne fonctionnera pas.

**M. Hetherington :** Les liens fonctionnent bien. Nous devons reconnaître tout le travail qui a été fait jusqu'à maintenant. Tout de même, proposer des liens un peu partout, au beau milieu de la page, ne crée peut-être pas l'expérience idéale du point de vue de l'utilisateur. Certes, avoir des ressources qui recensent tous les liens dignes de foi dûment annotés est une bonne idée. Par contre, un site particulier peut traiter de la dépression comme si on s'adressait à des élèves de l'école primaire, alors qu'un autre peut organiser l'information de façon tout à fait différente. Un autre site peut situer la maladie dans son contexte historique.

De même, nous savons qu'il y a des gens qui s'intéressent à la comorbidité. Chez les enfants et les adolescents, ce sont des questions qui se posent souvent. Quelqu'un peut vouloir se renseigner sur le TDAH parce qu'il croit que son enfant souffre d'anxiété et de troubles d'apprentissage en même temps. Si la personne clique sur le site de la LDAO, excellente ressource concernant les troubles d'apprentissage, elle peut apprendre une chose ou deux. Si l'enfant a un trouble d'apprentissage, le parent en a peut-être un aussi. L'élément héréditaire est fort. La personne peut ensuite consulter une ressource sur le TDAH qui est organisée de façon tout à fait différente. Cela ne donne pas toutes les informations nécessaires pour établir une synthèse.

Je préconise l'uniformisation de l'information suivant une grille plus ou moins fixe pour que, oui, le site puisse donner des renseignements sur la dépression, même s'il existe de bonnes informations à ce sujet ailleurs. Cependant, l'information serait présentée de telle sorte qu'elle s'inscrirait bien dans l'architecture globale du site. Un utilisateur pourrait dire : « J'ai besoin de renseignements sur un traitement particulier en cas de dépression. Comment retrouver un traitement en cas d'anxiété? Voyons voir : voici que ça mène à "traitement de l'anxiété". » Plutôt que d'envoyer les gens consulter un site du Nouveau-Brunswick ou de la Colombie-Britannique — les deux pouvant présenter d'excellentes informations, mais n'étant pas organisés de la même façon —, nous devons penser à nos utilisateurs. Nous devons penser à la façon de s'y prendre pour donner des informations d'une façon qui leur est accessible, en sachant qu'ils ont probablement des besoins complexes.

**M. Upshall :** Nous pourrions peut-être en discuter après l'audience, car je ne suis pas d'accord.

**Le sénateur Cordy :** Quelle matinée incroyable. Chaque fois que je crois savoir ce qu'est la santé mentale et ce qu'est la maladie mentale, j'assiste à une audience comme celle-ci et je prends conscience du fait que j'en sais très peu.

The teacher in me loved hearing things such as the need for clear goal setting, gap analysis, looking at what works, continuous evaluation and how important it is to communicate to the users, because if we do not do the groundwork before setting something up, it will not work.

Whatever we do must be user friendly. We heard that repeatedly this morning. I believe it was Ms. Goering who said that dissemination is not the same as knowledge exchange. Interaction is so important. If we do not have interaction, if we go only to the site for information, that is not exchange.

As Senator Kirby mentioned earlier, as we traveled across the country we saw some wonderful things happening. In St. John's, Newfoundland, they are doing wonderful things with housing and work programs. In Collingwood, Ontario they have broken down silos, and provincial departments of community services and education are working together. Good things are happening, but whatever we set up has to be easy to access and easy to exchange so that you can get information as well as give information.

In any non-government agencies, grassroots agencies in particular, there is always a shortage of money and personnel. In Newfoundland they talked to us about accessing government money for housing. They said that sometimes what comes through from the government is so complicated that they do not have the time to access the funding. It is not worth it. They can get funding for care workers and social workers, but not for a finance person or for a person to fill out the documents.

Non-governmental and non-profit agencies are dealing with those realities. If it is not easy to access and takes a lot of time to exchange information, it will not happen.

I was on the board of Phoenix House in Nova Scotia, which provides housing for homeless young people. It was a wonderful organization. We constantly received requests from other provinces and even other countries that wanted to visit or to have our executive director speak to them. However, every time our executive director travelled or prepared a speech, that was time away from what she was paid to do. You are all familiar with that.

The bottom line is finding a way to ensure that your great plans do not become mired in bureaucracy.

**Senator Di Nino:** If Senator Cordy feels inadequate, just imagine how I feel here this morning.

I agree that incredible ideas have come out this morning. Sustainability is a key area. It is no use working on something for three years and then trying to find the money to implement it.

L'enseignante que je suis a adoré entendre dire qu'il faut fixer des objectifs clairs, faire une analyse des écarts, regarder ce qui fonctionne, faire des évaluations périodiques, qu'il est important de communiquer avec les utilisateurs aussi, car si nous n'effectuons pas le travail de terrain nécessaire avant d'aménager le centre, cela ne fonctionnera pas.

Quoi qu'on fasse, il faut que ce soit convivial. Cela a été répété plus d'une fois ce matin. Je crois que c'est Mme Goering qui a dit que la diffusion n'est pas l'échange de connaissances. L'interaction est si importante. S'il n'y a pas d'interaction, si la seule fonction du site est d'informer, il n'y a pas échange.

Comme le sénateur Kirby l'a mentionné plus tôt, en sillonnant le pays, nous avons vu des choses extraordinaires. À St. John's (Terre-Neuve), les gens accomplissent des choses merveilleuses avec les programmes de logement et de travail. À Collingwood, en Ontario, ils ont fait tomber les silos — les ministères provinciaux des Services communautaires et de l'Éducation travaillent ensemble. Il y a de bonnes choses qui se font, mais, quoi que nous fassions nous-mêmes, il faut qu'il soit simple d'y accéder et qu'il soit simple d'échanger, de façon à pouvoir obtenir des informations et aussi à en donner.

Au sein des agences non gouvernementales, et les agences populaires en particulier, on manque toujours d'argent et de personnel. À Terre-Neuve, ils nous ont parlé de la possibilité de bénéficier de fonds gouvernementaux dans le dossier du logement. Ils ont affirmé que, parfois, pour passer par l'État, c'est si compliqué qu'ils n'ont pas le temps de demander des fonds. Cela ne vaut pas la peine. Ils peuvent obtenir des fonds pour des travailleurs sociaux et des soignants, mais pas pour un responsable des finances ni pour quelqu'un qui aurait à remplir des documents.

Les agences non gouvernementales et sans but lucratif doivent affronter cela. Si le centre n'est pas facile d'accès et qu'il faut beaucoup de temps pour échanger des informations, les choses ne se feront pas.

Je siégeais au conseil d'administration du Phoenix House, en Nouvelle-Écosse, qui loge des sans-abri. Merveilleuse organisation. Nous recevions tout le temps des demandes de gens provenant d'autres provinces, et même d'autres pays, de gens qui souhaitaient nous rendre visite ou s'entretenir avec notre directrice générale. Chaque fois que notre directrice générale partait en voyage ou préparait un discours, elle faisait autre chose que ce pourquoi elle était payée. Vous connaissez tous cette situation.

En dernière analyse, il s'agit de trouver une façon de s'assurer que les beaux projets ne s'engluent pas dans la bureaucratie.

**Le sénateur Di Nino :** Si le sénateur Cordy n'a pas l'impression d'être à la hauteur, imaginez-vous donc comment je me sens, moi, ce matin.

Je suis d'accord pour dire que nous avons entendu des idées incroyables ce matin. La viabilité à long terme est une question clé. Rien ne sert de travailler à un projet pendant trois ans, pour essayer ensuite de trouver les fonds nécessaires pour le mettre à exécution.



Another thing I heard that I thought was wise is that knowledge is not exclusive to some. We must understand that many people contribute to this knowledge.

I want to challenge you folks on one issue. The reality of Canada today is that we have many languages and many cultures. If this initiative is not able to reach those many cultures with many languages, of which there will probably be even more in the future, I do not think it will succeed. It may not fail, but I do not think it will succeed.

In addition to the need to address that issue, we must address the senior population of our country. We often forget that area. Without being critical, and in an attempt to be constructive, no one mentioned that area this morning. Seniors are not wired. A website may not be useful to them.

When talking about a knowledge exchange centre, those two issues must be at the top of mind: otherwise it will not succeed.

**Mr. Coleridge:** I want to respond to some of the comments and to pick up on a number of the themes expressed around the table this morning.

There is a concept of multiple knowledge generators, and that information and knowledge needs to be exchanged in many places. Many people spoke to that. I heard loudly and clearly that knowledge exchange is a process and much beyond a website. A website may be an important component, but only one component of a much broader comprehensive strategy. I worry when we focus our discussions about information on a website, because we must think much more broadly than that.

There are multiple audiences, and some of us touched on that. One point for discussion today should be around focus. Do we want this knowledge exchange centre to deal with a number of those audiences or do we want it to focus on the public, consumers, clients and families, or should it deal with health professionals and change of practice?

Discussion about focus and scope of the knowledge exchange centre might help you in developing your paper. As part of that, we need to focus on the objective of the centre. For example, if we focus on information on a website, what is the objective of that information? If it is to change public attitudes and behaviours, and support clients and families, reams of research show that information in isolation of other strategies has no impact. It does not lead to sustained attitude and behaviour change, so let us not go down that path again. There are many websites, many campaigns and many posters. In isolation they do not have a sustained impact.

Une autre chose que j'ai entendue et qui m'a paru sage : la connaissance n'est pas l'apanage de quelques-uns. Il nous faut comprendre que les gens sont nombreux à contribuer aux connaissances en question.

Je veux contester un point que vous avez fait valoir. La réalité du Canada, aujourd'hui, c'est que nous y trouvons de nombreuses langues et de nombreuses cultures. Si le projet ne parvient pas à rejoindre les nombreuses cultures en question avec les nombreuses langues où elles s'expriment, et il y en aura probablement encore plus à l'avenir, je ne crois pas que le projet sera un succès. Ce ne sera peut-être pas un échec, mais je ne crois pas que ce sera un succès.

Outre la nécessité de régler cette question, il nous faut nous pencher sur la situation des personnes âgées au pays. Nous oublions souvent ce point. Sans vouloir critiquer, seulement pour essayer d'être constructif, je dirais que personne n'en a parlé ce matin. Les aînés ne sont pas branchés. Un site Web ne sera peut-être pas utile dans leur cas.

Quand on parle d'un centre d'échange des connaissances, il faut savoir que ces deux questions doivent nous demeurer à l'esprit : sinon, ce ne sera pas un succès.

**M. Coleridge :** Je veux réagir à certaines des observations qui ont été faites et reprendre le fil de certains des thèmes qui ont été évoqués autour de la table ce matin.

Il y a le concept des multiples producteurs de connaissances et l'idée selon laquelle les informations et les connaissances doivent s'échanger à de nombreux endroits. Les gens ont été nombreux à en parler. J'ai entendu dire très, très clairement, que l'échange des connaissances est un processus, et bien plus qu'un site Web. Le site Web peut être un élément important, mais ce n'est qu'un élément d'une stratégie beaucoup plus vaste. Je m'en soucie quand nos discussions sont centrées sur l'information que propose un site Web, car je crois que notre réflexion doit être beaucoup plus large.

Il y a de multiples auditoires, certains en ont parlé. La question de l'objectif central devrait être débattue aujourd'hui. Souhaitons-nous que ce centre d'échange des connaissances s'adresse aux auditoires en question ou voulons-nous plutôt qu'il se concentre sur un public en particulier, sur les usagers, sur les clients et les familles, ou encore faudrait-il que ce soit les professionnels de la santé dans l'idée de changer leur façon de faire?

Les discussions sur l'objectif central du centre d'échange des connaissances et sur la portée de ses activités vous aideraient peut-être à préparer votre document. Dans le contexte, nous devons réfléchir à cet objectif. Par exemple, si nous privilégions l'information véhiculée par un site Web, quel en est l'objectif? S'il s'agit de modifier les attitudes et les comportements du public et d'appuyer les clients et les familles, quantité de recherches montrent que l'information, dans la mesure où elle est isolée d'autres stratégies, n'a aucun impact. Elle ne débouche pas sur une modification durable des attitudes et des comportements; évitons donc de reprendre ce chemin. Il existe bon nombre de sites Web, bon nombre de campagnes et bon nombre d'affiches. Isolément, ils n'ont aucun impact durable.

I want to touch on Senator Keon's point on population health and health promotion, which is a topic near and dear to my heart, even though I am not as expert on it as other people in Canada are. One challenge has been, as Senator Keon mentioned, that we tend to focus on addressing health care — sickness care versus a health system. The problem with population health and health promotion is that they have not been adequately resourced, and therefore not evaluated adequately, and that they tend to be one-shot deals that focus on campaigns. Health promotion and population health is a broad integrated strategy sustained over a period of time, and that is what has an impact on population health. We need to begin thinking about it that way, and resourcing and evaluating it.

**Senator Cochrane:** I am so pleased that you are here because I know that you have encountered many of these situations.

Mr. Gold began by apologizing for being unsuccessful in many of his projects. The important thing about unsuccessful projects is the learning, which is as important as anything else. I hope the ideas that were not successful are made known. Please, let us not try to reinvent the wheel. We have to know the unsuccessful projects, in setting up an organization.

Someone said that institutions have not always worked well, and I know that is true. We have heard that a lot of people with mental health disorders are put in prisons, for the sake of finding a place for them.

In setting up this knowledge centre, it is important not to overlook the prisons; it is important to try to find a way to insert your knowledge and abilities there, to make sure that everybody is looked after. Those institutions are a concern of mine. You are probably talking about institutions like the mental health institutions, but do not forget that there is a sector of the population that is in prison centres as well, and quite a few of them are probably only there for want of a better place to put them.

Another thing many of you have talked about is not reinventing the wheel, and I totally agree with that.

As well, do not settle for bureaucracy. Ensure that what is done will result in solutions that the public will gain many advantages from, and help those who are ill.

**Dr. Manion:** Near the beginning, Ms. Goering was talking about how she was worried about the talk of a website. I was not too worried until the conversation kept continuing. There is a concern about creating a clearing house and not a knowledge-exchange centre. All of the questions that are being asked we have struggled with in our centre.

Je veux aborder le point formulé par le sénateur Keon à propos de la santé de la population et de la promotion de la santé, soit un sujet que j'ai vraiment à cœur, même si je ne suis pas spécialiste comme d'autres peuvent l'être au Canada. Un des problèmes, comme le sénateur Keon a pu le mentionner, c'est que nous avons tendance à nous soucier des soins de santé — de la maladie, plutôt que d'un système de santé. Le problème, pour ce qui est de la santé des populations et de la promotion de la santé, c'est que ce sont des dossiers auxquels nous n'avons pas attribué de ressources adéquates; par conséquent, ils ne sont pas évalués adéquatement, si bien que la tendance est aux mesures ponctuelles articulées autour d'une campagne. La promotion de la santé et la santé des populations s'inscrivent dans une stratégie d'ensemble intégrée valable pour une longue période, et c'est pourquoi il y a un impact sur la santé de la population. Nous devons commencer à réfléchir aux choses de cette façon, et songer aux ressources à établir et à l'évaluation à réaliser.

**Le sénateur Cochrane :** Je me réjouis énormément de votre présence, car je sais que vous avez déjà fait face à bon nombre de ces situations.

M. Gold a commencé par s'excuser d'avoir été mêlé à tant de projets infructueux. Les projets infructueux ont ceci d'important qu'ils nous permettent d'apprendre, ce qui a autant de valeur que le reste. J'espère que les idées infructueuses seront mises au jour. Je vous en prie, n'essayons pas de réinventer la roue. Nous devons savoir quels sont les projets qui se sont révélés infructueux, au moment d'établir une organisation.

Quelqu'un a affirmé que les établissements n'ont pas toujours fait un bon travail, et cela est vrai. Nous l'avons entendu, bon nombre des gens souffrant d'un trouble mental se retrouvent en prison, pour la simple raison qu'on essaie de leur trouver une place.

En établissant ce centre des connaissances, il importe de ne pas oublier les prisons; il importe de trouver une façon d'y appliquer vos connaissances et vos habiletés, pour vous assurer que personne n'est oublié. Ces établissements sont pour moi une préoccupation. Vous parlez probablement d'établissements comme les établissements de santé mentale, mais n'oubliez pas qu'il y a un secteur de la population qui se trouve dans les prisons et que bon nombre de personnes s'y trouvent probablement parce qu'on n'a pas d'autres places où les mettre.

De même, vous êtes nombreux à avoir affirmé qu'il ne faut pas réinventer la roue, et je suis tout à fait d'accord avec cela.

Dans la même veine, ne vous contentez pas d'un truc bureaucratique. Assurez-vous que le résultat débouche sur des solutions dont le grand public pourra tirer de nombreux avantages et qui profiteront aux gens malades.

**M. Manion :** Au début, Mme Goering a dit qu'elle s'inquiétait du fait qu'on parlait d'un site Web. Je n'étais pas trop inquiet, tout au moins pour un certain temps. Il y a la possibilité inquiétante que nous finissions par créer un centre d'information et non pas un centre d'échange des connaissances. Toutes les questions que nous posons ici, nous les avons posées au centre.



At the end of it, we are not trying to do things for people; we are trying to do things with people. It is about relationships and building those relationships. That is key to how this is organized. At the beginning, understanding the dynamic process that is involved and investing the dynamic process, which may have some tools and technology attached to it, is important; however, unless that is very much to facilitate those relationships we will not have the long-term change we are looking for. That is one point.

The other point is in response to the comment from Senator Keon around prevention. I agree that we have insufficient evidence. There is evidence, but it is insufficient. Any time we can share that information, obviously, we try to do what is evidence-based. There is some evidence-based information there. It also speaks to the scope of the knowledge exchange centre but, more specifically, of the commission. I do not think it will be the leadership from the knowledge exchange centre that will push the prevention-promotion agenda; it will be the commission's agenda to do that.

In relation to Ms. Goering's comments earlier, if the activities of the knowledge exchange centre are not completely linked to the commission and what it is trying to accomplish, then you have missed the boat. It should be an arm of the commission in that respect. They must go hand in hand. That will help to identify what some of the focus will be for the knowledge exchange centre once the commission determines some of its focus. Otherwise, there is a danger of two things spinning off in different directions, with one not being as useful to the other as it should be in both directions.

**The Chairman:** Thank you for that.

Let me make a couple of comments. First, Senator Keon's comments on population health are dead on. Personally, I had always seen that as being built into the anti-stigma program. If you look at some of the successful things that have been done in Australia, New Zealand, Scotland, and so on, at the same time as you try to remove the stigma, part of the same communications program also promotes good mental health because that helps to make people realize that the stigma does not need to be there or that you can get rid of the stigma.

In terms of the focus issue that Mr. Diakopoulos raised, there is no sense doing this if it will not be useful. That is why you must evaluate it. Therefore, giving people information, if they do not follow up on it, does not help very much.

I want to give you two examples, because I find it easier to start with an illustrative example. An Ontario school district, the Bluewater School District, has done a great job of identifying, at the school level, students with a mental illness. They have a testing tool, among other things. Bluewater School District has said that it would be happy to have other school boards from across the country visit them, and we have recommended to other school boards that they visit the Bluewater School District. There are a

En dernière analyse, nous n'essayons pas d'agir pour les gens; nous essayons d'agir avec les gens. Ce sont des relations, des relations qu'il faut cultiver. C'est l'élément clé de la tâche. Au début, il importe de comprendre la dynamique dont il est question et de s'y investir, ce qui pourrait supposer le recours à certains outils et à certains éléments de la technologie; cependant, à moins que cela ne vise vraiment à faciliter les relations en question, nous ne verrons pas se produire le changement à long terme que nous souhaitons. Voilà un point.

Par ailleurs, je souhaite réagir à un commentaire du sénateur Keon concernant la prévention. Je suis d'accord pour dire que les données sont insuffisantes. Les données existent, mais elles sont insuffisantes. Chaque fois que nous pouvons diffuser de l'information, évidemment, nous essayons de trouver des données probantes. Cela existe. Il en va de la portée du projet de centre d'échange des connaissances lui-même, mais, plus particulièrement, de la commission. À mon avis, ce ne sera pas le centre d'échange des connaissances qui donnera l'impulsion au mouvement en faveur de la prévention et de la promotion; ce sera l'affaire de la commission.

Au sujet de ce que Mme Goering a dit plus tôt, si les activités du centre d'échange des connaissances ne sont pas liées indissociablement à la commission et à ce que celle-ci essaie d'accomplir, vous êtes dans l'erreur. Le centre devrait être rattaché à la commission. Les deux doivent collaborer. Cela aidera à déterminer quel sera l'objectif central, du moins en partie, du centre d'échange des connaissances : l'établissement de l'objectif de la commission elle-même. Sinon, les deux risquent de prendre des tangentes très différentes — l'un des deux n'étant pas aussi utile à l'autre qu'on le voudrait.

**Le président :** Merci.

Permettez-moi de formuler quelques observations. Premièrement, les observations du sénateur Keon au sujet de la santé de la population sont parfaitement justes. Personnellement, j'ai toujours cru que cela serait intégré au programme anti-stigmatisation. Si vous jetez un coup d'œil aux projets fructueux qui ont été réalisés en Australie, en Nouvelle-Zélande, en Écosse et ainsi de suite, en essayant d'éliminer la stigmatisation, le programme de communication peut en même temps servir à promouvoir une bonne santé mentale, car les gens en déduisent que la stigmatisation n'a pas sa raison d'être, ou encore que l'on peut s'en débarrasser.

Quant à la question de l'objectif que M. Diakopoulos a soulevée, rien ne sert de mener ce projet s'il n'est pas utile. C'est pourquoi vous devez l'évaluer. Par conséquent, donner de l'information aux gens s'ils n'y donnent pas de suite, ce n'est pas très utile.

Je veux vous donner deux exemples intéressants, car je trouve cela plus facile de commencer par un cas qui illustre la chose. Il y a en Ontario un conseil scolaire, celui de Bluewater, qui a fait un excellent travail, à l'échelle scolaire, quand il s'agit de repérer les élèves ayant une maladie mentale. Entre autres, ils utilisent un outil de diagnostic. Les responsables du conseil scolaire de Bluewater ont affirmé qu'ils seraient heureux d'accueillir les représentants de conseils scolaires provenant d'ailleurs au

couple of things happening at the Vancouver School Board that no one outside of Vancouver knows about. Hence, it is important not only to tell people that these things exist, but to tell people how they work.

You can begin to have an impact on what this is all about, which is making life better for people who are living with a mental illness, if you can find a way of taking very practical things and telling service-providers, policy-makers and others how to do that. All of you have said that there must be a dialogue, not just a one-way exchange. You can tell someone to check out the Bluewater School District, but that is an extended discussion before some other school board decides to take that up.

As you make your comments, think about the following: How do you facilitate an ongoing exchange? It is not just a passive website. I do not know where that goes.

**Ms. Goering:** That exchange of best-practice information has been already very valuable in terms of what you have done in your reporting and in your discussions. We want to continue that dialogue, but I agree that we must focus it.

Instead of focusing on an audience, I would focus on actions and proceed from there. There are 114 recommendations, all of which require some action. The commission must determine its focus. When we know the focus — and perhaps the focus will be prevention, and we know quite a bit about preventing conduct disorder in kids. When we do our needs assessment, which we must do, we must look at the resources that already exist that might help with that. We must talk to policy people, to providers and to consumers about what they need in order to act on that issue.

The website is designed with that in mind, but so is the technical assistance and the dialogue, et cetera. You may want a website to help you decide what are you interested in acting on. If you are interested in acting on this and you are a consumer, here is where you go. Here is the tool kit, here is the knowledge from research and here are some examples that have gone across Canada, and so on. I get very nervous about comprehensive, all diseases, all audiences and all purposes.

**The Chairman:** Your focus on action is exactly my focus when I say that if it is not useful and it does not make life better for people living with a mental illness we should not do it.

**Senator Keon:** I wanted to focus my question again, if I could.

Canada; nous avons d'ailleurs recommandé aux autres conseils scolaires de visiter le conseil scolaire de Bluewater. Il y a aussi deux ou trois mesures adoptées à la Vancouver School Board, mais que personne ne connaît en dehors de Vancouver. Il importe donc de dire aux gens non seulement que ces choses existent, mais aussi comment elles fonctionnent.

Vous pouvez commencer à avoir une influence sur tout cela, c'est-à-dire améliorer le sort des gens qui vivent avec une maladie mentale, si vous arrivez à trouver des façons très concrètes de procéder et à dire aux fournisseurs de services, aux artisans des politiques gouvernementales et à d'autres décideurs comment procéder. Vous avez tous affirmé qu'il doit y avoir un dialogue; ce ne serait pas seulement des consignes données par un et reçues par l'autre. Vous pouvez dire à quelqu'un d'aller voir ce qui se passe au conseil scolaire de Bluewater, mais il faut une discussion approfondie avant que le représentant d'un autre conseil scolaire décide de le faire.

Au moment de former vos observations, songez à ce qui suit : comment fait-on pour faciliter un échange? Ce n'est pas qu'un site Web passif. Je ne sais pas où on s'en va avec ça.

**Mme Goering :** L'échange d'information sur les pratiques exemplaires a déjà débouché sur des résultats très valables. Vos rapports et vos discussions en font foi. Nous allons poursuivre le dialogue, mais je suis d'accord pour dire qu'il faut être plus précis.

Plutôt que de privilégier l'auditoire, je privilégierais les mesures à prendre comme point de départ. Il y a 114 recommandations, toutes supposant des mesures à prendre. La commission doit choisir son champ d'action. Lorsque nous connaissons le champ d'action — et ce sera peut-être la prévention... et nous en savons déjà beaucoup sur la façon de prévenir les troubles de comportement chez les enfants. Au moment de l'évaluation des besoins, tâche que nous devons accomplir, il nous faut déterminer quelles sont les ressources utiles qui existent déjà. Il faut parler aux artisans des politiques, aux fournisseurs de services et aux usagers à propos de ce qui leur faut pour donner suite à la question.

Les concepteurs du site Web ont cela à l'esprit, mais également l'assistance technique et le dialogue et ainsi de suite. Vous allez peut-être vouloir établir un site Web pour mieux décider des mesures que vous souhaitez mettre en œuvre. Si vous souhaitez donner suite à cela et que vous êtes un usager, voici où il faut aller... voici le coffre à outils, voici les connaissances tirées des recherches faites et voici quelques exemples pris ici et là au Canada et ainsi de suite. L'idée d'un truc qui englobe tout me rend très nerveuse — toutes les maladies, tous les auditoires, toutes les fins.

**Le président :** Comme vous, j'accorde la priorité à l'action quand je dis : si ce n'est pas utile et si ça ne sert pas à améliorer le sort des gens qui vivent avec une maladie mentale, alors nous ne devrions pas faire cela.

**Le sénateur Keon :** J'aimerais reformuler ma question, si vous le permettez.



One of the problems with talking about prevention is that when you make a strong statement about it, as I just did, people think that this is the only thing you are thinking about. Of course, that is not true. We must fix the problems of the day along the road also.

In mentioning population health, I am not suggesting that we design a population health system but, hopefully, with what time I have left in the Senate, I will force the government to design one. I will participate in forcing the government to design one that is at least as good ones in Third World countries, if we cannot be in line with the developed countries. Once that is designed, it is simply a matter of our being plugged into it. It is not up to us to design it.

Nevertheless, we should never lose sight of the fact that 90 per cent of the disease treated in the health care system in Canada is of environmental origin; only 10 per cent is of genetic origin. Until we start looking at diseases from the agri-industry, from the construction industry, et cetera, and look at what city planners are doing, we will be wasting our time. The problem just grows and grows and grows.

**Mr. Gold:** I will come back to the first thing I said. Much of what I know about knowledge transfer, translation and exchange came from my mother, who had absolutely no formal education. Before I would do anything, I would call my mother and her whether it made sense to her. If she said, yes, I get it, I would know that I had brought it to a level that an intelligent person could understand, that it did not need an expert to understand. I talked to her about the difference between knowledge transfer and knowledge exchange. After a long conversation, she said it sounded to her like knowledge exchange presumes that all of the players have something to contribute. I thought, absolutely, that is exactly the defining difference. Knowledge transfer is about experts communicating out what they know to those who need it, but knowledge exchange is much more about bringing people together. It is that "marketplace of ideas," a cliché but true. Essentially, it is to create a space where all kinds of people with bits of answers come together to create a much better picture of what the collective solution could be and what the problems are. We do not even know all the problems, let alone all the solutions.

There are two risks: The first is creating nothing more than a website that provides a hyperlink to everything ever written about anything to do with mental health disorders. The second is doing nothing because we think that the scope is so big that we cannot do anything. I say that now because there will be a small sense from some here today that we cannot do it because we are not looking at it the right way, but something has to happen.

La prévention a ceci de problématique que lorsque vous faites un plaidoyer en sa faveur, comme je viens de le faire, les gens croient que c'est la seule chose à laquelle vous pensez. Bien entendu, cela n'est pas vrai. Nous devons aussi régler les problèmes qui se présentent en cours de route, au jour le jour.

À propos de la santé de la population, je ne propose pas que nous concevions un système de santé de la population, mais, avec le temps qu'il nous reste au Sénat, je saurai contraindre le gouvernement à le faire. Je participerai à l'exercice qui consiste à contraindre le gouvernement à en concevoir un qui sera au moins aussi bon que ce qui se trouve dans les pays du tiers monde, si nous n'arrivons pas à faire comme les pays industrialisés. Une fois que le système conçu, il reste simplement à nous y brancher. Ce n'est pas à nous de le concevoir.

Néanmoins, nous ne devrions jamais oublier que 90 p. 100 des maladies traitées dans le système de santé au Canada ont une origine environnementale; 10 p. 100 seulement sont d'origine génétique. Tant et aussi longtemps que nous n'allons pas étudier les maladies attribuables à l'industrie agroalimentaire, à l'industrie de la construction et ainsi de suite, tant que nous n'allons pas regarder ce que font les urbanistes, nous allons perdre notre temps. Le problème prend encore et toujours de l'ampleur.

**M. Gold :** Je vais revenir à la première chose que j'ai dite. Une bonne part de ce que je sais au sujet du transfert, de l'application et de l'échange des connaissances me vient de ma mère, qui n'a pas fait d'études. Avant de faire quoi que ce soit, j'appelais ma mère pour lui demander si cela avait du sens. Si elle disait : « Oui, je comprends », je savais que j'avais amené le problème à un niveau qu'une personne intelligente peut saisir, qu'il ne fallait pas un expert pour comprendre. Je lui ai parlé de la différence entre le transfert des connaissances et l'échange des connaissances. Après une longue conversation, elle a dit que, d'après sa façon de le voir, l'échange des connaissances repose sur l'idée que tous les joueurs ont quelque chose à apporter. Je me suis dit, c'est tout à fait cela, c'est tout à fait le trait distinctif qui définit la notion. Le transfert des connaissances concerne des experts qui révèlent ce qu'ils savent à ceux qui ont besoin de savoir, mais l'échange des connaissances évoque davantage un rassemblement. C'est le « marché des idées ». C'est peut-être un lieu commun, mais c'est vrai. Essentiellement, il s'agit de créer un espace où toutes sortes de personnes ayant des fragments de réponses peuvent se réunir pour brosser un tableau plus net de ce que pourrait être la solution collective et les problèmes. Nous ne connaissons même pas tous les problèmes, encore moins les solutions.

Il y a deux risques : le premier consiste à créer rien de plus qu'un site Web qui propose un hyperlien vers tout ce qui est écrit sur des sujets ayant un lien quelconque avec les troubles de santé mentale. Le deuxième consisterait à ne rien faire : le problème nous paraîtrait si énorme que la conclusion serait qu'il n'y a rien à faire. Je dis cela maintenant, car après la séance d'aujourd'hui, nous aurons un peu l'impression de ne pas être capables de le faire du fait que nous ne portons pas le bon regard sur la question, mais il faut faire quelque chose.

The Bluewater example was fantastic for me. At CHSRF, we put best practices, which we call “promising practices” — on our website. We believe that some of the important stuff to share has not been evaluated. It could be that the regional health authority is doing something fun and CHSRF might make that information available on our website to other organizations struggling with similar problems. However, that is not where the impact is. Rather, the impact comes from the phone call I might receive from the regional health authority in Moose Jaw, for example, who tells me that he just read the promising practice information happening in Newfoundland. He might ask, because there is no money from the ministries of health across the country for travel outside the provinces or even the regions, whether the CHSRF would cover his costs to travel for a face-to-face meeting with the folks in Moose Jaw so that his group might apply that solution to their own context. The foundation agrees to that because no one else funds that kind of activity. You cannot go to the CIHR and ask for a ticket. The CHSRF tries to do what no one else is doing.

This initiative should try to do what no one else is doing. We need to identify the audiences and what no one else is doing — and let us just do it. Perhaps it is risky but it has the potential for the best impact. Everyone has said, “Information overload — let us not contribute yet another link on everyone’s bookmark page that we do not go to.” What the public often needs is digested information. Who can I trust? Type in any number of disorders and 7,000 websites will pop up, including websites on MySpace.com. That is not the same as something coming from the Centre for Addiction and Mental Health, CAMH. People need help to understand how to navigate all the information available, and the needs are different for clinicians, managers and policy-makers in the area. Let us determine what no one else is doing and the needs of the community groups and then take a shot at doing something.

**Senator Cochrane:** Perhaps you could do something more than that, Mr. Gold, by having regional people, from Newfoundland, say, travel to you for a face-to-face sharing of information with even greater volume.

**Mr. Gold:** We have an initiative that does such a thing. There are so many opportunities and models that show what could be done. They are about knowledge exchange, not only about dissemination or transfer, that could have a huge impact, I believe.

**Ms. Kidder:** Mr. Gold led beautifully to my comment. I want to revisit the idea of promising practices and sharing promising practices. Certainly, we have heard from our stakeholders that people are extraordinarily interested in. They want to learn from each other. In trying to determine how the Centre for Excellence at CHEO can participate in the process, it is becoming apparent to us that it is important to find a way to support the people who

L'exemple de Bluewater m'a paru merveilleux. À la FCRSS, nous affichons sur notre site Web les meilleures pratiques, ce que nous appelons les « pratiques prometteuses ». Nous sommes d'avis que certains des procédés importants dont on peut faire part n'ont pas encore été évalués. Peut-être que l'administration régionale de la santé fait quelque chose d'amusant et que la FCRSS peut afficher l'information à ce sujet sur notre site Web au profit d'autres organisations qui font face à des problèmes semblables. Cependant, ce n'est pas là que l'impact se fait sentir. L'impact se fait plutôt sentir quand je reçois un appel téléphonique de l'administration régionale de la santé, à Moose Jaw, par exemple, et que l'interlocuteur me dit qu'il vient de lire les renseignements sur les pratiques prometteuses à Terre-Neuve. Comme les ministères de la Santé des différentes provinces ne prévoient peut-être pas d'argent pour les voyages à l'extérieur de la province ou même de la région, il demandera peut-être si la FCRSS pourrait assumer les frais de déplacement en vue d'une rencontre avec les gens de Moose Jaw, pour que son groupe puisse appliquer la solution à son propre contexte. La fondation accepte parce qu'il n'y a personne d'autre qui finance ce genre d'activité. Vous ne pouvez aller demander un billet d'avion aux IRSC. La FCRSS essaie de faire ce que personne d'autre ne fait.

Le projet devrait permettre de faire ce que personne d'autre ne fait. Il faut identifier les auditoires et déterminer ce que personne d'autre ne fait — puis, faisons-le, tout simplement. C'est peut-être risqué, mais c'est là que le plus grand impact est possible. Tout le monde a dit : nous sommes submergés d'informations — ne créons pas un autre lien qui se retrouvera dans les signets des gens, mais qu'ils n'utiliseront pas. Le public a besoin d'informations prédigérées. À qui puis-je faire confiance? Tapez n'importe quel nom de trouble de santé mentale, et vous allez vous retrouver avec 7 000 sites Web qui apparaissent, y compris ceux de monspace.com. Ce n'est pas comme des informations qui proviendraient du Centre de toxicomanie et de santé mentale, le CTSM. Les gens ont besoin d'aide pour se retrouver dans toutes ces informations, et leurs besoins ne sont pas les mêmes que ceux des cliniciens, des gestionnaires et des décideurs du domaine. Déterminons ce que personne d'autre ne fait et établissons les besoins des groupes communautaires, puis faisons un essai.

**Le sénateur Cochrane :** Vous pourriez faire plus que cela, monsieur Gold, en demandant à des gens des régions, par exemple de Terre-Neuve, d'aller vous rencontrer pour échanger des informations encore plus abondantes.

**M. Gold :** Nous avons une initiative pour cela. Il y a un si grand nombre d'occasions et de modèles qui montrent ce que l'on pourrait faire. Ils s'articulent autour de la notion d'échange des connaissances, non seulement la diffusion ou le transfert, et ils pourraient avoir un impact énorme, à mon avis.

**Mme Kidder :** M. Gold a fait un commentaire qui est une belle transition vers le mien. Je veux revenir à l'idée des pratiques prometteuses et de l'échange des pratiques prometteuses. Certes, nos intervenants nous ont dit que les gens sont extraordinairement intéressés. Ils veulent apprendre les uns des autres. En essayant de déterminer comment le Centre d'excellence au CHEO peut participer au processus, il devient évident à nos



use these practices in the community to participate in our evidence framework. We need to know where they fit into that evidence framework.

I will go back to something Mr. Gold said about having criteria for the evidence that fits in our knowledge exchange centre. We need to ensure that the community organizations active in innovative ideas can understand how their work fits into an evidence framework and how it can move up to the levels of credibility, as well.

That brings me to another point — that is, funding for program evaluation and research in the communities. The Centre of Excellence takes that seriously and provides funding to support organizations to bring their programs up to a level of evidence that can be acted upon and bear credibility. The purpose is to help people see where they fit. People often question where their work fits in to evidence dissemination that happens. Hence, ensure that there is a fit, that you are not changing your standards for what constitutes good evidence and that you are creating a framework for people to take their work and increase its credibility. Forging links between organizations is taken seriously by the Centre of Excellence.

Mr. Gold, you mentioned Bluewater. The Centre of Excellence helped to create that experience by bringing the right people together in the room.

On a much smaller note, the people at the knowledge exchange centre of the Provincial Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health at CHEO have created a knowledge exchange framework that is divided into two concepts: One is passive and one is active. It is not the kind of framework that catches us in gridlock but rather it forces us to think. When we look at the activities designed for specific topics, we ask ourselves whether we are relying on passive exchange models for some and what the opportunities are for active models for others. Certainly, “bringing people together” is an excellent example of an active strategy, and it is not expensive. Other activities include bringing together, having town hall meetings, establishing programs in schools and in boys and girls clubs, utilizing the YMCA facilities, perhaps, or other organizations to create an active exchange of information. You do not need to reinvent the wheel to accomplish that.

I will go back to Mr. Reist who said “use the natural networks.” There are many existing natural networks that we can utilize and support. We can offer some great evidence for them to activate in their groups. We can ask what they have been doing in their groups and whether they will share it with other groups.

**Ms. Pape:** I will take us back to mental health promotion and Senator Keon’s comments. Ms. Goering, you sparked an idea when you suggested a site where we could ask people what they want to take action on. What if a community group wanted to

yeux qu’il importe de trouver une façon d’aider les gens qui recourent à ces pratiques au sein de la collectivité à prendre part à notre cadre d’établissement des données. Il nous faut savoir comment intégrer cela au cadre de données.

Je reviendrai à un commentaire de M. Gold à propos des critères employés pour les données versées dans notre centre d’échange des connaissances. Nous devons nous assurer que les organismes communautaires qui appliquent des idées originales puissent comprendre comment leur travail s’inscrit dans un cadre de données et comment il peut gravir les échelons du point de vue de la crédibilité.

Cela m’amène à une autre question — soit le financement des recherches et des évaluations en rapport avec les programmes au sein des collectivités. Le centre d’excellence prend cette question au sérieux et verse des fonds aux organismes pour que ceux-ci puissent rajuster les données relatives à leur programme au point où il est possible d’y donner suite et d’y prêter foi. Il s’agit de faire voir aux gens où cela peut s’inscrire. Souvent, les gens se demandent si leur travail peut se prêter à la diffusion des données qui circulent. Il faut donc s’assurer que cela concorde, que vous ne modifiez pas les normes quant à ce qui constitue de bonnes données et que vous créez un cadre où les gens peuvent inscrire leurs travaux et en accroître la crédibilité. Le centre d’excellence prend au sérieux les liens qui se nouent entre les organismes.

Monsieur Gold, vous avez parlé de Bluewater. Le centre d’excellence a aidé à créer l’expérience vécue là-bas, en rassemblant les bonnes personnes.

Élément nettement plus mineur, les gens du centre d’échange des connaissances du Centre d’excellence provincial aux CHEO en santé mentale des enfants et des ados ont créé un centre d’échange des connaissances qui se divise en deux concepts : un concept passif et un concept actif. Ce n’est pas le genre de cadre qui nous emprisonne; c’est plutôt un cadre qui nous fait réfléchir. Quand nous étudions les activités conçues en fonction de sujets précis, nous nous demandons si nous nous fions à des modèles d’échange passifs, dans certains cas, et quelles sont les occasions à saisir en rapport avec des modèles actifs, pour d’autres. Certes « rassembler les gens » est un excellent exemple d’une stratégie active, qui n’est pas coûteuse. Autres activités : rassembler, tenir des assemblées municipales, établir des programmes dans les écoles et dans les clubs de garçons et de filles, recourir aux installations du YMCA, peut-être, ou d’autres organismes en vue de créer un échange actif d’informations. On n’a pas à réinventer la roue pour y arriver.

Je reviendrai au commentaire de M. Reist : il faut recourir aux réseaux naturels. Il existe bon nombre de réseaux naturels que nous pouvons utiliser et appuyer. Nous pouvons leur offrir de merveilleuses données, qu’ils peuvent mettre en application au sein de leurs groupes. Nous pouvons leur demander ce qu’ils font à l’intérieur de leurs groupes et les inviter à en faire part à d’autres groupes.

**Mme Pape :** Je vais nous ramener à la question de la promotion de la santé mentale et aux observations du sénateur Keon. Madame Goering, vous nous avez donné une idée intéressante en proposant un site où on demanderait aux gens

take action, having identified a community issue that they wanted to do something about? That is mental health promotion. Through a knowledge exchange process, we could promote mental health in ways that go beyond stopping or trying to stop stigma. I do think stigma campaigns, as Peter Coleridge said, can risk becoming one way. As you said yourself, Senator Keon, you can have the knowledge but do not necessarily act on it. There are many more active ways to deal with this.

What Dr. Manion said made me think of another thing, that the commission does have to take control of this and take responsibility for it. As well, if they can continue the linkages that Health Canada has started with other departments whose policies impact people's mental health — Justice, Housing, Employment — if they can keep those linkages vibrant, that is another way we can take the population health approach in promoting mental health.

**Mr. Block:** In your report, you quoted Roy Romanow's report, where you said that the mental health system was the orphan of the health system. You went on to say that the children were the orphans of the orphans. When you look at the statistics of those children, their mental illness will emerge for 50 per cent of the kids by age 14; by age 24, it will have emerged for 75 per cent of those kids.

We know by the statistics and the literature that early detection and treatment will greatly enhance their mental wellness. We also know that kids are very technically literate. I would make the appeal that one of the audiences and targets we would look at is the children. I think they are neglected and I would encourage us to look at that as one target audience.

**The Chairman:** Absolutely. I wish to pursue that and link it in with what Senator Keon said. Given those data, from a population health standpoint, at the very least the commission ought to focus on educating parents and kids about what they can do to prevent them becoming mentally ill.

In various experiments that have been done with high school and middle school-age kids, there is evidence to show that you can have a significant impact. I should like to know from those around the table the following: If we were to support the idea that the first target audience from the whole population would be the under-20s, going all the way down to the young kids, how do we do that? How do we give the commission — whether it is through the knowledge exchange centre or whatever — some hard-nosed, practical advice on how to attack the problem? In the long run, that will have a much larger impact. I leave that with you as a question.

**Mr. Upshall:** As I have been listening around the table, we talk about websites and trying to avoid focusing too much on that. In terms of consumer friendliness, one of the great things for knowledge exchange is a call centre. I know it is simple — it uses

quels seraient les secteurs où ils veulent agir. Si un groupe communautaire voulait agir, s'il avait choisi un dossier où il souhaite agir? C'est de la promotion de la santé mentale. Par un processus d'échange des connaissances, nous pourrions promouvoir la santé mentale au-delà du seul fait d'essayer de faire cesser la stigmatisation. Je suis d'avis, comme Peter Coleridge, que les campagnes anti-stigmatisation peuvent finir par prendre un caractère unidirectionnel. Comme vous l'avez dit vous-même, sénateur Keon, on peut posséder les connaissances, sans nécessairement agir. Il existe des façons plus actives de traiter avec cette question.

Ce que M. Manion a dit m'a fait penser à autre chose, soit que la commission doit prendre la question en charge et en assumer la responsabilité. De même, si elle peut continuer à appliquer les liens que Santé Canada a noués avec d'autres ministères dont les politiques ont une incidence sur la santé mentale des gens — Justice, Logement, Emploi —, si elle peut continuer à faire vivre ces liens, voilà une autre façon d'adopter l'approche de santé des populations en ce qui concerne la promotion de la santé mentale.

**M. Block :** Dans votre rapport, vous citez le rapport de Roy Romanow, en affirmant que le système de santé mentale est l'orphelin du système de santé. Vous poursuivez en disant que les enfants sont les orphelins des orphelins. Si vous étudiez les statistiques établies au sujet de ces enfants, vous constatez que la maladie mentale se manifesterait chez 50 p. 100 d'entre eux avant l'âge de 14 ans; rendu à 24 ans, ce sera 75 p. 100.

Les statistiques et la documentation nous le disent : un dépistage et un traitement précoces améliorent grandement le mieux-être mental des jeunes en question. Nous savons aussi que les enfants sont très évolués sur le plan technique. Je vous lancerais cet appel : un des auditoires, une des cibles que nous devons viser, ce sont les enfants. Je crois qu'ils sont négligés et je vous encouragerais à en faire un public cible.

**Le président :** Certainement. Je veux exploiter ce filon et faire un lien avec ce que le sénateur Keon a dit. Vu les données en question, du point de vue de la santé de la population, la commission devrait tout au moins s'attacher à renseigner les parents et les enfants sur ce qu'ils peuvent faire pour prévenir les problèmes de santé mentale.

Diverses expériences ont fait appel à des adolescents. Il y a lieu de croire qu'on peut avoir une incidence énorme sur la situation. Je demanderais ce qui suit aux gens qui se trouvent autour de la table : si nous nous mettions d'accord pour que le principal public cible soit composé de jeunes de moins de 20 ans, jusqu'aux tout petits enfants, comment procéder? Comment donner à la commission — que ce soit par un centre d'échange des connaissances ou autrement — des conseils pragmatiques, terre à terre, sur la manière de s'attaquer au problème? À long terme, cela aura un impact nettement plus important. Je vous pose la question.

**M. Upshall :** J'écoute les gens parler autour de la table, et nous parlons de sites Web et de l'importance d'essayer de ne pas trop s'attacher à cela. Pour ce qui est de bien servir le consommateur, un outil fantastique à l'égard de l'échange des connaissances est le



the telephone and people — but quite frequently, it is one of the best ways to exchange knowledge and effect change, certainly at the grassroots level.

**The Chairman:** By a “call centre,” do you mean what is typically called a 1-800 number?

**Mr. Upshall:** Yes, something like that. You access it however we choose to make it accessible. It is the same as the website. It may be a 1-800 number or whatever. It requires warm bodies. It requires people who are well trained, with the kind of manuals that call centres have. It would facilitate making information available to places that are remote and do not have computer access, or to people who do not use computers, whose language skills are not English or French and who need someone to talk to — not in a medical or therapy way but just to say, “Help me out. I am here.” It may be a guidance counsellor in Iron Bridge who needs information about something. I am just throwing out the concept of a call centre as something that would be an adjunct to the website.

If a national call centre worked as a knowledge exchange site — if you evaluated that process and brought people together and knew that change occurred — then maybe you could do regional centres and get the provinces involved. I think we need to get provinces involved in knowledge exchange. They demand their pound of flesh when it comes to engagement in health care.

**Mr. Reist:** I find these kinds of discussions stimulating but I always struggle with focus. I hear lots of good ideas, and I think this or that is a great idea, but what is the purpose of this thing?

I thought a couple of things were really interesting. We have talked about focus several times and have looked at different ways of focusing it. I like Ms. Goering’s idea of focusing on actions as opposed to populations, largely because when we focus on populations, it is often easy to lose perspective.

For example, in British Columbia, when we reorganized government around a population concern for children, we created a ministry that was to draw all of the pieces together and focus it on children, and developed a “child-centred” war cry. I do not disagree with that notion, but we lost perspective that one of the key ways to address the needs of children was to address the needs of their mothers, in particular, and their parents more generally.

It is easy to lose that kind of perspective when you focus on a population; whereas when you focus on an action — What is it we are trying to achieve? — it sometimes helps us to be more holistic

centre d’appels. Je sais que c’est simple — on utilise le téléphone et des gens — mais bien souvent, c’est l’un des meilleurs moyens d’échanger des connaissances et d’apporter des changements; c’est certainement le cas à l’échelon communautaire.

**Le président :** Par « centre d’appels », faites-vous allusion à ce qu’on appelle généralement un numéro 1-800?

**M. Upshall :** Oui, quelque chose comme ça. Les gens peuvent y accéder de la façon que nous déterminerons. C’est la même chose qu’un site Web. Il peut s’agir d’un numéro 1-800 ou d’autre chose. Cela exige une intervention humaine. Il faut des gens qui sont bien formés, qui sont dotés du genre de manuels dont disposent les centres d’appels. Cela faciliterait la fourniture de l’information à des personnes qui sont en régions éloignées et qui n’ont pas accès à un ordinateur, ou à des gens qui ne connaissent pas l’informatique, qui ne maîtrisent pas bien l’anglais ou le français et qui ont besoin de quelqu’un à qui parler — non pas pour parler d’aspects médicaux ou thérapeutiques, mais bien seulement pour dire « j’existe, aidez-moi ». Il peut s’agir d’un conseiller en orientation à Iron Bridge qui a besoin d’information. Tout ce que je dis, c’est qu’un centre d’appels pourrait servir de complément à un site Web.

Si un centre d’appels national se révélait efficace à titre de carrefour d’échange des connaissances — si on évaluait ce processus, si on rassemblait des gens et on savait que cela change des choses —, alors on pourrait peut-être établir des centres régionaux et faire appel à la participation des provinces. Je crois que nous devons faire participer les provinces à l’échange des connaissances. Elles exigent leur juste contrepartie lorsqu’il est question d’engagement en matière de soins de santé.

**M. Reist :** Je trouve les discussions de ce genre stimulantes, mais j’ai toujours du mal à garder le cap. J’entends beaucoup de bonnes idées, et je crois que cette idée ou celle-là est très bonne, mais quel est le but de cette chose?

J’ai cru que deux choses étaient vraiment intéressantes. Nous avons parlé à plusieurs reprises des aspects sur lesquels nous devons nous concentrer, et nous avons envisagé diverses façons d’orienter cette attention. J’aime l’idée de Mme Goering selon laquelle on devrait s’attacher non pas aux populations, mais bien aux actions, en grande partie parce qu’il est souvent facile de perdre de vue ce qui importe lorsqu’on s’attache aux populations.

Par exemple, en Colombie-Britannique, quand nous avons restructuré le gouvernement en fonction de préoccupations à l’égard de la population des enfants, nous avons créé un ministère ayant pour mandat de rassembler tous les éléments et de se concentrer sur les enfants, et ce ministère s’est doté d’une mission « axée sur l’enfant ». Je ne suis pas contre cette notion, mais nous avons perdu de vue le fait que l’un des principaux moyens de répondre aux besoins des enfants consiste à répondre aux besoins de leur mère, en particulier, et de leurs parents, de façon plus générale.

Il est facile de perdre ce point de vue d’ensemble lorsqu’on met l’accent sur une population; lorsqu’on s’attache à une action — que tentons-nous d’accomplir? —, cela peut parfois

in our response relative to a population of interest. That is one thing I would like to put back on the table again as being a key thing.

The other thing, which we have not picked up again, was Dr. Lesage's comment relative to the network. It was to ask the geographical question, what are we trying to do here? If we go micro, we might be able to do a couple of interesting micro things — that is, mechanisms that reach the wide, universal population in some way, whether that universal population be a population of the public, consumer users of the system, service providers or whoever.

However, is that the job of a national group? Rather, is it to go back to the systems level and ask the following: How do we create a system that will nurture networks that operate effectively at the micro level? I think we need to go back to that higher systems level of what we can do that would nurture that kind of network of knowledge exchange that will achieve those micro things that need to happen at the local, regional and provincial levels.

**Ms. McKnight:** I have a couple of comments. One is that promotion is very important — it is important for today, but it is most important for our kids. We try to promote good mental health with everything that we do.

However, the reality is that I am tired of getting handwritten letters from mothers whose children have killed themselves and I am tired of hearing about suicide — three in the last week and a half. That is one letter and two people that are very close to the people that I work with. This happens all the time.

It is very disheartening to me to think just about knowledge transfer. We need to have a place, be it on the Internet or through a toll-free number, where people can feel less isolated. Providing hope through the transfer of knowledge is important to folks, but having access to a reduced isolation is very big.

I agree with what everyone is saying, but there must be a way in which to not only create a mechanism to harness the intelligence and enthusiasm in all of the programs and promising practices around the country and translate it so that everyone understands what is going on and to disseminate the information to the general public — be it family members, consumers or just folks that are interested — to promote good mental health for our children, but also to save lives today. That is what is important to me.

**Dr. Manion:** Just picking up on what Senator Kirby said in terms of focus on youth and also hearing what you just said, if you really want to target children and youth, and you want to decrease isolation, part of the outcome is actually going to be the process. If you dedicate part of what you are doing to youth engagement, for example, engage youth in generating knowledge

nous aider à réagir de façon plus globale aux besoins d'une population donnée. C'est un aspect sur lequel je tiens à revenir, car c'est un aspect clé.

L'autre chose, dont nous n'avons pas reparlé par la suite, est le commentaire du Dr Lesage concernant le réseau. Cela renvoie à la question géographique : que tentons-nous d'accomplir ici? Si nous nous penchons sur des aspects purement opérationnels, nous arriverons peut-être à faire des choses intéressantes sur le plan opérationnel — c'est-à-dire, des mécanismes qui touchent l'ensemble de la population, d'une façon ou d'une autre, qu'il s'agisse du grand public, de consommateurs utilisateurs du système, de fournisseurs de services, ou d'un autre groupe.

Mais est-ce là le travail d'un groupe national? Ne faut-il pas plutôt examiner les systèmes et se poser la question suivante : comment pouvons-nous créer un système qui favorisera le fonctionnement efficace des réseaux à l'échelon opérationnel? Je crois que nous devons retourner à cet échelon supérieur des systèmes et nous demander ce que nous pourrions faire pour favoriser la création du genre de réseaux d'échange de connaissances qui permettront de veiller à ce que soient prises aux échelons local, régional et provincial les mesures opérationnelles qui s'imposent.

**Mme McKnight :** J'ai deux commentaires. Le premier, c'est que la promotion est très importante — elle est importante pour aujourd'hui, mais elle l'est surtout pour nos enfants. Nous tentons de promouvoir une bonne santé mentale dans tout ce que nous faisons.

Mais la réalité, c'est que je suis fatiguée de recevoir des lettres manuscrites de mères dont les enfants se sont enlevé la vie, et je suis fatiguée d'entendre parler de suicide — il y en a eu trois au cours de la dernière semaine et demie. Ça, c'est une lettre et deux personnes très proches de gens avec qui je travaille. Ça arrive tout le temps.

C'est très démoralisant pour moi de devoir réfléchir uniquement à l'échange des connaissances. Nous devons offrir aux gens un moyen de se sentir moins isolés, que ce soit par Internet ou au moyen d'un numéro sans frais. Il est important de donner de l'espoir aux gens grâce à l'échange des connaissances, mais l'accès à un isolement réduit est un aspect très important.

Je suis d'accord avec ce que tout le monde dit, mais il y a sûrement moyen de créer un mécanisme qui permet de mobiliser l'intelligence et l'enthousiasme à l'égard de tous les programmes et pratiques prometteuses de partout au pays et de traduire tout cela afin que tout le monde puisse comprendre ce qui se passe et diffuser l'information au grand public — que ce soit des membres de la famille, des consommateurs ou juste des gens qui sont intéressés — pour promouvoir la bonne santé mentale chez nos enfants, mais aussi pour sauver des vies aujourd'hui. C'est à cela que j'attache de l'importance.

**M. Manion :** Juste pour revenir sur ce que disait le sénateur Kirby au sujet de l'accent mis sur les jeunes, et pour donner suite à ce que vous venez de dire, si vous voulez vraiment cibler les enfants et les jeunes et briser l'isolement, une partie du résultat découlera effectivement du processus. Si vous consacrez une partie de vos activités à la mobilisation des jeunes, par exemple, si



and sharing knowledge, you actually engage youth in how to ask and answer the questions so they have skills and can be in the field.

Not only do you create different kinds of knowledge and facilitate grassroots uptake of information, but through that process you are actually doing something that is health-promoting. When youth are engaged, they are healthier physically and mentally and the risk of suicide decreases. By engaging in a process, you actually have provoked an outcome.

**Ms. Beckett:** I should like to comment on the user side of the equation. I am not a professional in this area, but my impression is that that is the area where there is a lack of organizations with a mandate and lack of funding. There are a lot of organizations that would like to improve their practices but are not willing to commit the manpower and the money to educate themselves to be able to be proper receptors for the information and to take it up properly. To me, this is a huge gap. I see knowledge translation — that is the wrong term, though, I apologize. CIHR is not able to do anything to help in that equation. I am not sure that anyone really is able to and perhaps that is a niche the commission, if it comes to pass, could fill to some extent.

CIHR does have a large pool of highly qualified personnel trained in academia with a tremendous amount of knowledge and in many cases no where to go. It is very difficult to get jobs in universities and not all of these people find themselves in academic-type positions in industry. It has always struck me that we should have another track of career path that we are encouraging and that is the knowledge broker path. Why not involve some of these people during their training, promote this as a legitimate career option, and when they graduate, if someone is willing to put time and money into this kind of thing, involve them in the push activities and try to encourage the uptake, the action part of the equation.

**Mr. Smith:** That is a nice segue to what I was going to say. This experience comes from an activity that we were not as successful as we would have liked, the Concurrent Disorders Best Practice Guidelines for Health Canada. We compiled the information of the best and promising practices in the area of concurrent disorders. It came together and was disseminated widely. We did some presentations across the country and then we started to get requests for concurrent disorders training for addictions and mental health practitioners. This was exciting. There was an information deficit and skills development deficit and we could fill that gap.

vous faites participer les jeunes à la production et à l'échange des connaissances, vous les encouragez à poser des questions et à y répondre afin qu'ils puissent acquérir des compétences et travailler sur le terrain.

Grâce à ce processus, vous allez non seulement créer diverses catégories de connaissances et faciliter l'assimilation de l'information à l'échelon communautaire, mais aussi faire quelque chose qui favorise la santé. Lorsque les jeunes participent, ils sont en meilleure santé physique et mentale, et le risque de suicide baisse. En les faisant participer à un processus, on favorise l'obtention d'un résultat.

**Mme Beckett :** J'aimerais formuler un commentaire à titre de représentante des utilisateurs. Je ne suis pas une professionnelle du domaine, mais j'ai l'impression qu'il y a trop peu de financement et trop peu d'organismes investis d'un mandat. De nombreux organismes aimeraient bien améliorer leurs pratiques, mais ne sont pas disposés à consacrer la main-d'œuvre et les fonds nécessaires pour s'instruire et se placer dans une position plus enviable pour ce qui est de bien recevoir et assimiler l'information. À mon avis, c'est une lacune énorme. Je vois que l'application des connaissances — mais ce n'est pas le bon terme, je m'excuse. Les IRSC ne sont pas en mesure de fournir quelque aide que ce soit à cet égard. Je ne suis pas certaine que quiconque soit en mesure de le faire, et c'est peut-être un créneau que la commission pourrait occuper, dans une certaine mesure, si on décide de l'établir.

Les IRSC disposent effectivement d'un imposant effectif de chercheurs hautement qualifiés qui possèdent énormément de connaissances et qui, dans un grand nombre de cas, n'ont nulle part où aller. Il est très difficile de décrocher un emploi dans une université, et ces personnes n'arrivent pas toujours à trouver un poste de chercheur dans l'industrie. J'ai toujours été frappée par le fait que nous devrions avoir et promouvoir un autre parcours professionnel, celui de courtier de connaissances. Pourquoi ne pas mobiliser certaines de ces personnes pendant leur formation, et promouvoir ce travail à titre de débouché professionnel intéressant, et lorsqu'ils obtiennent leur diplôme, si quelqu'un est disposé à consacrer temps et argent à ce genre de chose, on pourrait les faire participer aux activités axées sur le pousser et tenter d'encourager la participation, la partie active de l'équation.

**M. Smith :** C'est une belle transition vers ce que j'allais dire. Cette expérience découle d'une activité à l'égard de laquelle nous n'avons pas aussi bien réussi que prévu, c'est-à-dire les lignes directrices sur les meilleures pratiques relatives aux troubles concomitants que nous avons mises au point pour Santé Canada. Nous avons compilé l'information sur les pratiques exemplaires et prometteuses dans le domaine des troubles concomitants. L'information a été regroupée et diffusée à grande échelle. Nous avons présenté des exposés partout au pays, et ensuite nous avons commencé à recevoir des demandes de formation relatives aux troubles concomitants pour des professionnels de la toxicomanie et de la santé mentale. C'était stimulant. Il y avait des lacunes au chapitre de l'information et du perfectionnement des compétences, et nous pouvions combler ces lacunes.



I was more enlightened and a little bit perplexed that most of the people and the audiences that I went to had the information. There was some frustration in that they had the information and most of the skill and they still did not change practice. That is when we started to focus on the user push and to look at what the barriers were.

When we started to do basic screening for addictions and mental health basic treatment, they spent most of their time focusing on having the information, having interest in getting more skill development, but being perplexed by the attitudinal barriers in their organizations. Here, I am specifically talking about knowledge exchange and change of practice for practitioners for formal and informal care providers — I am focusing on that knowledge exchange arm. I was amazed that it was not a skill development deficit or information deficit; it was mostly attitudinal and interventions that were needed to deal with the barriers.

Then we looked to corporate Canada and to what they do when they want to make a sustained change or want to put in some kind of action. They certainly do focus on ensuring they have the right, accurate, available information so that everyone understands it, but they do not just put it out and hope people do something with it. They have a clear strategy, a strategic vision, and they articulate the action or the change that needs to occur. They focus on that change, and then they have a comprehensive strategy, which include policies that support and sustain the change and the infrastructure, the user push. They do not leave it to chance.

There is a lot of research in the knowledge translation area that suggests that, when you actually focus in this comprehensive way, it works; however, it is not done and it is not resourced. That is the exciting thing that this action-focused knowledge exchange national centre can do. It is not a new website or a super journal; it is actioning and focusing on resourcing the change.

**Senator Wilbert J. Keon** (*Deputy Chairman*) in the chair.

**The Deputy Chairman:** In my previous life with medicine, health care and administration research, when we talked about systems, I used to frequently interrupt and say that the greatest information system ever built was the human brain, that we cannot even come close. It has an efferent loop and afferent loop — the afferent loop is the action — but the beauty of the repository is that it gets updated every minute so it is always current.

J'ai été surpris et un peu embarrassé de constater que la plupart des gens et des groupes que je rencontrais possédaient déjà l'information. C'était assez frustrant, car ils possédaient l'information et la plupart des compétences, et ils ne changeaient toujours pas leurs pratiques. C'est à ce moment-là que nous avons commencé à mettre l'accent sur l'approche du pousser auprès des usagers et à tenter de déterminer quels sont les obstacles.

Quand nous avons commencé à parler du dépistage préliminaire aux fins des traitements de base liés à la toxicomanie et à la santé mentale, ils passaient la plupart de leur temps à s'attacher au fait de posséder l'information, à s'intéresser à bénéficier d'un perfectionnement des compétences plus poussé, mais ils demeuraient perplexes devant les obstacles comportementaux qui existaient au sein de leur organisme respectif. Ici, je parle spécifiquement d'échange des connaissances et de changement des pratiques des fournisseurs de soins officiels et officieux — je me concentre sur cet aspect-là de l'échange des connaissances. J'étais stupéfait de voir qu'il ne s'agissait pas de lacunes au chapitre de l'information ou du perfectionnement des compétences; pour surmonter les obstacles, il fallait surtout apporter des changements aux attitudes et lancer des interventions.

Ensuite, nous nous sommes demandé ce que fait le monde des affaires du Canada lorsqu'il veut apporter un changement soutenu ou mettre en œuvre une action quelconque. Il veille certainement à ce que de l'information exacte soit disponible afin que tout le monde la comprenne, mais il ne se contente pas de la diffuser et d'espérer que les gens l'utilisent. Les gens d'affaires ont une stratégie claire, une vision stratégique, et ils définissent l'action ou le changement qui doit avoir lieu. Ils se concentrent sur ce changement, et ensuite ils établissent une stratégie complète, assortie de politiques qui appuient et soutiennent le changement et l'infrastructure, l'approche du pousser auprès de l'utilisateur. Ils ne laissent rien au hasard.

De nombreuses recherches dans le domaine de l'application des connaissances portent à croire que ce genre d'initiatives à planification large fonctionnent; cependant, de telles initiatives ne sont ni lancées ni dotées de ressources. C'est ce que ce centre national d'échange des connaissances axées sur l'action peut nous offrir d'enthousiasmant. Il s'agit non pas de lancer un nouveau site Web ou un superjournal, mais bien d'amorcer le changement et de s'attacher à y affecter les ressources nécessaires.

**Le sénateur Wilbert J. Keon** (*vice-président*) occupe le fauteuil.

**Le vice-président :** Dans ma vie antérieure dans le domaine de la médecine, des soins de santé et de la recherche en administration, quand nous parlions de systèmes, j'avais souvent tendance à interrompre les gens et à dire que le meilleur système d'information jamais conçu est le cerveau humain, que nous ne pouvons même pas approcher d'une telle perfection. Il est doté d'une boucle efférente et d'une boucle afférente — la boucle afférente correspond à l'action — mais la beauté de l'entrepôt de données, c'est qu'il est mis à jour à tout instant et est toujours à jour.

My previous remarks this morning were in an effort to get more emphasis on the afferent loop because this system has to be a dynamic system or it will not be useful.

The young people in my institution would come in all gung-ho saying they had to have money to do this right now. I would ask them whether they had enough information, whether they really knew what they were doing, whether this system work next year? They used to get kind of annoyed, but I found it made them think.

This is a terribly important thing that we are talking about today. I think the commission will fly and I think this knowledge exchange centre will fly. It cannot be all things to all people, but it can build on the ideas that come out from all of you; there is no question about that. It is very important that we maximize its chances of success and see what we can do about it over the rest of the day.

For the next session, perhaps we could talk about the structure and function of the knowledge exchange centre. That will focus the discussion a bit. Perhaps you would like to discuss that in reverse order, namely, the function first and then the structure. That is another way of looking at it.

**Mr. Upshall:** We have spoken this morning about the kind of function that we would like to see, and I am not sure how much more discussion about function, as opposed to functionality, we need to engage in.

In terms of structure, there must be some dialogue about this being the essence of the commission's engagement. This will overlap with the issues of anti-stigma activities and the development of a national action plan, which is the third leg that we have not yet talked about but need to do so eventually in term of the commission's mandate.

In terms of the structure, we must recognize that, if this is to be a user-friendly, consumer-friendly, people-friendly activity, whether it is web-based or web and call-centre based, however it is structured, it must have its guidance and direction from the highest level of the commission. Immediately below the executive director there needs to be an assistant director in charge of the knowledge exchange activity. The principal activity would be the KEC, but there may be other knowledge exchange activities that need to be controlled, managed and synchronized. The knowledge exchange centre would be a major aspect, but not the only aspect, of knowledge exchange for the commission.

I foresee an assistant executive director and an advisory committee that would be comprised of a significant number of consumer and family folks. I also foresee a staff person who would be a researcher, someone familiar with the structure of knowledge exchange and what knowledge exchange is, who could facilitate the initial engagement, which I think is a gap analysis. Prior to that time, there might need to be a discussion about the

Mes commentaires précédents ce matin visaient à mettre l'accent sur la boucle afférente, car ce système doit être dynamique, sans quoi il sera inutile.

Les jeunes dans mon établissement arrivaient, tout pleins de confiance et d'enthousiasme, affirmant qu'ils avaient besoin d'argent pour faire quelque chose maintenant. Je leur demandais s'ils possédaient suffisamment d'informations, s'ils savaient vraiment ce qu'ils faisaient, si ce système fonctionnerait l'an prochain. Cela les contrariait un peu, mais j'ai constaté que cela les faisait réfléchir.

Ce dont nous parlons aujourd'hui est très important. Je crois que la commission va bien fonctionner, et je crois que ce centre d'échange des connaissances fonctionnera bien. Il ne pourra pas tout faire pour tout le monde, mais il pourra faire fond sur les idées que vous allez tous générer; il n'y a aucun doute là-dessus. Il est très important pour nous de maximiser ces chances de réussite et de voir, au cours du reste de la journée, ce que nous pouvons faire à ce chapitre.

Au cours de la prochaine séance, nous pourrions peut-être parler de la structure et de la fonction du centre d'échange des connaissances. Cela pourrait orienter un peu la discussion. Vous aimeriez peut-être inverser l'ordre de ces éléments, soit parler d'abord de la fonction et ensuite de la structure. C'est une autre façon de l'envisager.

**M. Upshall :** Nous avons parlé ce matin du genre de fonction que nous aimerions voir, et je ne suis pas convaincu de la nécessité de parler davantage de fonction, par opposition au fonctionnement.

Pour ce qui est de la structure, il faut amorcer un certain dialogue sur la possibilité que cela constitue l'essence même de l'engagement de la commission. Cela va chevaucher les questions des activités de lutte contre la stigmatisation et de l'élaboration d'un plan d'action national, c'est-à-dire le troisième volet concernant le mandat de la commission dont nous n'avons pas encore parlé, mais dont nous devons parler.

En ce qui concerne la structure, nous devons reconnaître que, pour que l'activité soit conviviale, qu'il s'agisse d'un site Web ou d'un site Web doublé d'un centre d'appels, quelle que soit sa structure, elle devra être orientée et dirigée vers les échelons supérieurs de la commission. Il faut nommer un directeur adjoint responsable de cette activité d'échange des connaissances, et cette personne relèverait directement du directeur général. La principale activité serait l'établissement du CEC, mais il y aura peut-être d'autres activités d'échange des connaissances à contrôler, à gérer et à synchroniser. Le centre d'échange des connaissances serait un élément majeur des activités de la commission en matière d'échange des connaissances, mais pas le seul.

Je prévois un directeur général adjoint et un comité consultatif qui serait constitué d'un nombre considérable d'usagers et de parents. Je prévois également un membre du personnel qui serait un chercheur, une personne qui connaît bien les structures de l'échange des connaissances et qui sait ce qu'est l'échange des connaissances, qui pourrait faciliter la mobilisation initiale, ce qui correspond, je crois, à une analyse des écarts. Auparavant, il



focus and the mandate of the KEC. It must be managed at the commission level and at the senior levels of the commission. Something must happen within days of the establishment of the commission.

I do not know if that gives the discussion a kick-off, but that is where I think we need to start looking at it.

**Mr. Gold:** I will begin with an exact opposite approach. There is absolutely no clarity, in my mind, about what the "it" is, based on this morning's conversation. In fact, I have counted no less than eight functions that have been identified for this "it." I have heard advocacy, intervention and telephone-type intervention — and support is a type of intervention. I have heard dissemination, a clearing house of resources across the country, and an organization or entity that creates or supports networks. I have heard user-group capacity development for the use of resources that exist in the area.

Before we talk about how many bodies man the desks and what the organizational structure is — that should be perhaps following or supporting whatever the "it" is and the IT component of the "it" — clearly, there needs to be a dialog about what, if any, of these eight items I have found, and others which I may have missed, are the priority in terms of what this actually does. If it is about dissemination, then we need to be talking about synthesis, that is, what information needs to be synthesized and for whom. That is clearly the big vacuum out there for certain user groups.

In my work, what I hear most often is that there is so much information that we cannot breathe. Do not give us more sources of information; give us distilled information with key messages. Tell us what the evidence says, as of right now, that we should be doing about X, Y or Z. That is one slice, which is completely different from being a clearing house, which says we will not synthesize anything. We will just tell you that if you are interested in X, here is the landscape of where you can go, with some kind of rating scheme perhaps, some kind of quality assurance matter. That is a whole differently structured organization that would require subcommittees and groups that would work on different theme areas. What it is that "it" does will become very important.

Theme areas are another big question. There is a tension in the room between covering all of the potential different topic areas within mental health and saying we need to focus on specific themes, for instance, children and youth, or rural remote, or the Aboriginal community. There are many different options. That is where we should be focusing our tangible discussions.

**Dr. Manion:** I totally agree with Mr. Gold. The synthesis piece will be a critical decision-making process by which you identify what will be the first topic for the synthesis. There are models out there. We have been developing some models for our own

faudra peut-être tenir une discussion sur l'orientation et le mandat du CEC. Il doit être géré par la haute direction de la commission. Quelque chose doit avoir lieu au cours des jours qui suivent l'établissement de la commission.

J'ignore si cela donne le coup d'envoi à la discussion, mais c'est, selon moi, à partir de ce point que nous devons commencer à envisager la question.

**M. Gold :** Je vais commencer par une approche tout à fait contraire. Il n'y a dans mon esprit absolument aucune clarté quant à la nature de ce « ça » dont on a sans cesse parlé ce matin. De fait, j'ai relevé pas moins de huit fonctions à l'égard de ce « ça ». On a mentionné l'action revendicatrice, l'intervention et l'intervention téléphonique — et le soutien est une forme d'intervention. On a également parlé de diffusion, de regroupement des ressources partout au pays, et d'un organisme ou d'une entité qui crée ou soutient les réseaux. On a également parlé du renforcement des capacités des groupes d'utilisateurs en ce qui concerne l'utilisation des ressources disponibles dans le domaine.

Avant de parler du nombre de personnes qu'on trouvera dans les bureaux et de la structure organisationnelle — ce qui devrait peut-être suivre ou soutenir le « ça », quel qu'il soit, et sa composante « TI » — manifestement, il faut que nous amorcions un dialogue afin de déterminer lesquels des huit éléments que j'ai relevés, ou d'autres qui m'ont peut-être échappé, sont la priorité en ce qui concerne le but réel de l'initiative. S'il s'agit de diffusion, alors nous devons parler de synthèse, c'est-à-dire qu'on doit déterminer quelle information doit être synthétisée, et pour qui. C'est clairement le grand vide pour certains groupes d'utilisateurs.

Ce que j'entends le plus souvent dans mon travail, c'est qu'on croule sous l'information. Ne nous donnez plus de nouvelles sources d'information : donnez-nous de l'information analysée, assortie de messages clés. Dites-nous ce que révèle la recherche, à l'heure actuelle, afin que nous sachions comment procéder à l'égard de X, Y ou Z. C'est un aspect, complètement différent de la fonction de carrefour d'information, qui dit que nous n'allons rien synthétiser. Nous allons seulement vous dire que si vous vous intéressez à X, voici tout un paysage de possibilités de recherche, et peut-être vous proposer une sorte de système de cote, une sorte de méthode d'assurance de la qualité. C'est un organisme à structure totalement différente qui exigerait la création de sous-comités et de groupes qui travailleraient sur divers thèmes. Il sera donc très important de savoir ce que « ça » doit faire.

Le travail thématique est une autre grande question. Il règne dans la pièce une tension entre la volonté de couvrir l'ensemble des sujets éventuels dans le domaine de la santé mentale et celle de s'attacher à des thèmes particuliers, par exemple les enfants et la jeunesse, les régions rurales et éloignées, ou la communauté autochtone. Il y a de nombreuses options. C'est sur cela que nous devrions orienter nos discussions concrètes.

**M. Manion :** Je suis tout à fait d'accord avec M. Gold. Le travail de synthèse constituera un processus décisionnel crucial grâce auquel on pourra déterminer quel sera le premier sujet à soumettre à la synthèse. Il existe des modèles pour cela. Nous



activities. You cannot do a shotgun approach, because then you will have a little bit of information about a lot of things, none of which will be useful.

We come back to Ms. Goering's cry to action. If you marry it to the action of the commission, it will tell you what is your first topic area or population, and then within that area you apply a template for gathering, synthesizing and evaluating information before you then look at the exchange of information. That will be a given. Through that, the partners with whom you must engage to do that will be identified. Some will be funding partners; some will be those who already have the information synthesized and organized in a different way; some may have the best uptake within a particular topic area.

Mr. Upshall spoke about a number of different advisory groups that could be useful. We have found that very useful but not directly for the KEC. Again, I am thinking of the commission. If the commission has a number of advisory groups that will support its activities, then I would use that vehicle, where knowledge exchange would be imbedded as part of that. Do not create an additional structure; rather, make it part of the parlance of all those groups to think about knowledge exchange. That way, a link has been created between the two, the idea of different stakeholder groups has been respected, and one structure has been created that works well.

**Mr. Gold:** How are you structuring the KEC within the commission?

**Dr. Manion:** I was speaking more specifically to the advisory piece.

For example, in our organization we have an overarching advisory group, but we also have a consumer advocates' reference group, a service-provider reference group and a research group, all of which sit on our overarching advisory group. Our knowledge exchange staff interacts with all those exchange groups. They discuss what we do. There are a lot of people who do this already, so you will not be reinventing the wheel. Maybe you could look into your first scan and gap analysis and determine which of the existing structures work and which do not work, rather than sitting around a table and inventing a new structure, approaching the question in an empirical way. Yes, you will have to have a structure for the KEC itself, but its links and how to feed information or give advice to that entity may be something that is more closely linked with the commission's activity.

**Ms. Goering:** I found a paper when I was preparing for today. It was a paper from Peru, an interesting international knowledge exchange. Try to think about the functions of networks. It dealt in particular about policy research networks. I think that, whatever the audience, some of the thinking there was useful. They said

nous affairons à concevoir des modèles pour nos propres activités. On ne saurait adopter une approche trop large, car on se retrouverait avec peu d'information au sujet d'un grand nombre de choses, et rien d'utile.

Revenons à l'appel à l'action de Mme Goering. Si vous jumelez cela à l'action de la commission, cela vous dira quel est votre premier sujet ou votre première population cible, et ensuite vous appliquez dans ce domaine un modèle de collecte, de synthèse et d'évaluation de l'information avant d'envisager l'échange d'informations. Ce sera couru d'avance. Dans le cadre de cet exercice, vous allez repérer les partenaires avec lesquels vous devez collaborer pour faire cela. Certains seront des bailleurs de fonds, d'autres posséderont déjà de l'information synthétisée et organisée d'une façon différente. Il est également possible que certains partenaires possèdent la meilleure capacité de mobilisation dans un domaine particulier.

M. Upshall a parlé d'un certain nombre de groupes consultatifs susceptibles d'être utiles. Nous avons trouvé cela très utile, mais pas directement pour le CEC. Encore une fois, je songe à la commission. Si la commission devait être dotée d'un certain nombre de groupes consultatifs ayant pour mandat de soutenir ses activités, alors j'utiliserais cet outil et j'y intégrerais la fonction d'échange des connaissances. Au lieu de créer une structure supplémentaire, il faut sensibiliser tous ces groupes à l'importance de l'échange des connaissances. Ainsi, on aura créé un lien entre les deux : l'idée de recourir à divers groupes d'intervenants aura été respectée, et on aura créé une structure unique qui fonctionne bien.

**M. Gold :** Comment percevez-vous la structure du CEC au sein de la commission?

**M. Manion :** Je m'intéressais plus particulièrement à l'aspect consultatif.

Par exemple, il y a au sein de notre organisme un groupe consultatif général, mais nous sommes également dotés d'un groupe de référence constitué de protecteurs des usagers, d'un groupe de référence constitué de fournisseurs de services et d'un groupe de recherche, et tous ces groupes sont représentés au sein de notre groupe consultatif général. Notre personnel responsable de l'échange des connaissances est en contact avec tous ces groupes d'échange. Ils discutent de ce que nous faisons. Il y a déjà beaucoup de gens qui font cela, alors vous n'allez pas réinventer la roue. Vous pourriez peut-être vous pencher sur votre première évaluation et votre première analyse des écarts et déterminer quelles structures existantes fonctionnent, au lieu de vous asseoir et de chercher à inventer une nouvelle structure; vous pourriez aborder la question de façon empirique. Vous devrez établir une structure pour le CEC, certes, mais ses liens et la façon de consigner de l'information ou de prodiguer des conseils à cette entité seront peut-être plus étroitement liés à la vocation de la commission.

**Mme Goering :** J'ai trouvé un document de recherche pendant que je me préparais pour la séance d'aujourd'hui. Il s'agissait d'une intéressante recherche péruvienne sur l'échange international des connaissances. Essayez de penser aux fonctions des réseaux. Il s'intéressait tout particulièrement aux

that when you look at networks there is a superordinate question that has to do with change. You have to decide whether the network will be an agency of change, which would be to be an advocacy group itself, or it will support other groups that were the agencies of change. That may be one distinction we need to have. In my mind, this knowledge exchange is to support the commission, and the commission is the agency of change. The knowledge exchange function is not advocacy per se; it is a resource on which the advocacy effort of the commission could draw. There may be other groups trying to be agencies of change and advocates that also will draw on those resources, but tying it closely to the commission makes sense to me.

Once that is figured out, they list in the paper the functions to think about that could be done by the knowledge exchange. In terms of language, in Canada we are used to “user push and pull and exchange,” and maybe that is sufficient. I do not think we have to choose there. You can have a platform that does all of those things as long as it is focused on what it is trying to achieve and has some way of evaluating whether or not it will achieve it.

In the paper I looked at, they use other terminology, such as being filters of knowledge. They talk about amplifying, which probably is “push.” However, there is one function that we need to think about and that is the investor function. Part of the function could be to identify groups that are already in the business but need some seed resources or additional capacity in order to help the commission achieve its goals. Instead of thinking of it all happening at the centre, the centre might invest strategically in resources out there doing that function that will help achieve the goal.

Again, the detail of that must wait until we know what it is we are trying to change. We cannot decide that. It will have to be the provinces that are very involved in setting that agenda. In the end, the action on many of these issues is at that level. If they can come up with something they collectively want to act on and can decide on those kinds of things, then for me the knowledge exchange function is tailored to assist in whatever that agenda is and then it does all those functions.

**Senator Michael Kirby** (*Chairman*) in the chair.

**The Chairman:** Let me make one comment on your last point.

We make a mistake if we ask what it is that the provinces collectively want to do. We have an agreement on the commission, but it was not easy, and it is also rare.

réseaux de recherche sur les politiques. Je crois qu’une partie des idées formulées dans cette étude étaient utiles, quel que soit le public cible. Les auteurs du rapport avancent que, lorsqu’on se penche sur les réseaux, il y a une question prioritaire qui concerne le changement. Il faut déterminer si le réseau sera un vecteur de changement, ce qui veut dire qu’il constituerait en soi un groupe de revendications, ou s’il soutiendra d’autres groupes qui agissent comme vecteur de changement. C’est peut-être une distinction que nous devons établir. À mon avis, cet échange de connaissances vise à soutenir la commission, et la commission agit comme vecteur de changement. La fonction d’échange des connaissances ne correspond pas en soi à de l’action revendicatrice; c’est une ressource sur laquelle pourra se fonder l’effort d’action revendicatrice de la commission. D’autres groupes qui essaient d’agir à titre de vecteurs de changement et de protecteurs des usagers voudront peut-être aussi recourir à ces ressources, mais je crois qu’il est logique de vouloir lier étroitement cette fonction à la commission.

Une fois cette conclusion tirée, les auteurs du rapport dressent une liste des fonctions susceptibles d’être exécutées grâce à l’échange des connaissances. Au Canada, nous avons l’habitude d’utiliser les termes « pousser, tirer et échange », et c’est peut-être suffisant. Je ne crois pas que nous soyons tenus de choisir à ce moment-ci. On peut établir une plate-forme qui fait toutes ces choses, dans la mesure où ses objectifs sont clairs et il y a une façon d’évaluer si ces objectifs sont réalisés.

Dans le rapport que j’ai consulté, on utilise une autre terminologie, comme « filtres du savoir ». On y parle d’amplification, ce qui correspond probablement au « pousser ». Toutefois, il y a eu une fonction à laquelle nous devons penser, et c’est la fonction d’investisseur. Une partie de cette fonction pourrait consister à repérer les groupes qui s’adonnent déjà à de telles activités, mais qui ont besoin de ressources de démarrage ou de capacités supplémentaires pour aider la commission à atteindre ses buts. Au lieu de songer à tout faire au centre même, le centre pourrait investir stratégiquement dans des ressources externes qui assurent cette fonction et qui aideront le centre à réaliser ses objectifs.

Encore une fois, nous ne pourrions arrêter les détails à cet égard que lorsque nous saurons ce que nous tentons de changer. Nous ne pouvons prendre de décisions à cet égard. Ce sont les provinces qui devront participer de façon énergique à l’établissement de ce plan d’action. Au bout du compte, l’intervention à l’égard de nombre de ces enjeux a lieu à cet échelon. Si elles peuvent s’entendre sur un aspect sur lequel elles veulent intervenir collectivement, et s’entendre sur ce genre de chose, alors, selon moi, la fonction d’échange des connaissances est adaptée à tout plan d’action, et elle permet d’assurer toutes ces fonctions.

**Le sénateur Michael Kirby** (*président*) occupe le fauteuil.

**Le président :** Laissez-moi formuler un commentaire sur votre dernier point.

Ce serait une erreur de demander ce que les provinces veulent faire collectivement. Nous nous sommes entendus sur la création de la commission, mais cela n’a pas été facile, et c’est un phénomène rare.



In addition, the areas where action needs to be taken vary significantly from province to province, and they vary even within a province. The regional health authorities across the provinces are quite different. The commission would make a huge mistake if it set out to try to get a set of collective agreements. It needs to recognize that the goal is very simple, to do two things: first, to make life better for people living with a mental illness; and second, to do everything to prevent people who do not now have a mental illness from getting one.

What is the objective? It is crystal clear. That is the whole purpose of the commission.

Why do you worry about stigma? The only reason you worry about stigma is because people with mental illness tell you it is the worst part of their illness. I am not out to get rid of stigma because I think it is a morally reprehensible thing. I think that, but that is not the issue. It is a simple issue. People with a mental illness tell me it is the worst thing about their illness. If you are to make life better for them, you might as well attack that.

I am totally locked in on our issue that the word "action" is the operative word here, but the action is both action to prevent the problem and action to solve the existing problem. There are two sides to that.

The question then becomes: How do you do that most efficiently without duplicating what is out there? We do not use the word "consumer" in our report. You must have strong input from people living with a mental illness because you cannot help make their lives better unless you understand precisely what it is that needs to be done to make their lives better.

**Ms. Goering:** May I ask a question? I may be naive about the political process, so you will have to help me understand. If you were imagining a scenario that picked up on the comments made earlier about suicide, would it not be possible that perhaps the provinces together would decide on a national campaign to reduce suicide, which would have many different elements to it, including targeting youth, where the action in each province might look a bit different but where there was a collective buy-in to the outcome?

**The Chairman:** Yes, they might, but why waste all the effort in doing that? If the issue is to reduce suicide, I am 100 per cent behind that. However, there are many ways to do that. The way one province does it need not be the same as another province. Forget about the collectivity.

Our committee did the unthinkable. We went around selling the concept of the commission without ever talking to anyone in Ottawa about it. In fact, we reappeared in Ottawa with a sold deal, which increases the chances it would happen. We did it by talking to individuals in every provincial and territorial capital — which is why I am now a super-elite on Air Canada. We went to

De plus, les aspects à l'égard desquels des mesures s'imposent varient considérablement d'une province à une autre, voire même dans une province. Les régies régionales de la santé des provinces sont plutôt différentes. La commission commettrait une grave erreur si elle tentait de conclure un ensemble d'accords multipartites. Elle doit reconnaître que le but, très simple, est de faire deux choses : premièrement, améliorer les conditions de vie de personnes souffrant d'une maladie mentale; et deuxièmement, tout faire pour veiller à ce que les gens qui vont bien ne sombrent pas dans l'enfer de la maladie mentale.

Quel est l'objectif? Il est donc ne peut plus clair. C'est la mission de la commission.

Pourquoi vous inquiétez-vous au sujet de la stigmatisation? La seule raison pour laquelle vous vous préoccupez de la stigmatisation, c'est parce que les gens souffrant de maladie mentale vous ont dit que c'est le pire aspect de leur maladie. Loin de moi l'intention d'écarter la question de la stigmatisation, car je crois que c'est un phénomène moralement répréhensible. J'en conviens, mais ce n'est pas le principal enjeu. C'est un problème bien simple. Les gens souffrant de maladie mentale me disent que c'est le pire aspect de leur maladie. Si on veut leur rendre la vie plus facile, aussi bien nous attaquer à cela.

Je suis tout à fait d'accord avec votre affirmation selon laquelle c'est le mot « action » qui compte, mais on distinguera l'action visant à prévenir le problème et l'action visant à résoudre le problème existant. Il y a deux côtés à cela.

La question qui s'impose à l'esprit est la suivante : comment peut-on faire cela de la façon la plus efficace sans faire double emploi avec ce qui se fait déjà? Nous n'utilisons pas le mot « usager » dans notre rapport. Vous devez vous appuyer fermement sur les commentaires de personnes souffrant d'une maladie mentale, car on ne peut aider à améliorer leur vie que si on comprend précisément ce qui doit être fait pour rendre leur vie meilleure.

**Mme Goering :** Puis-je poser une question? J'envisage peut-être le processus politique avec naïveté, alors vous allez devoir m'aider à comprendre. Si on imaginait un scénario inspiré des commentaires formulés plus tôt au sujet du suicide, ne serait-il pas possible que les provinces conviennent de lancer une campagne nationale de lutte contre le suicide qui pourrait s'assortir de divers éléments, y compris un volet destiné aux jeunes, où les interventions dans chaque province pourraient être un peu différentes, mais où on s'entend sur les résultats escomptés?

**Le président :** Oui, c'est possible, mais pourquoi consacrer tant d'efforts à faire cela? Si l'objectif est de réduire le taux de suicide, je suis totalement d'accord avec cela. Toutefois, il y a de nombreuses façons de le faire. Une province n'a pas besoin de s'y prendre de la même façon qu'une autre. Oubliez la notion d'universalité.

Notre comité a réalisé quelque chose d'inimaginable. Nous avons fait le tour et vendu l'idée d'une commission sans même en parler à quiconque à Ottawa. De fait, nous sommes réapparus à Ottawa avec une idée déjà acceptée, ce qui accroît les chances de réalisation. Nous y sommes parvenus en parlant à des personnes dans toutes les capitales provinciales et territoriales — c'est



every province and territory and talked to every minister and every deputy minister of health. If we had brought everyone into one room and tried to make a collective decision, I do not think we would have got one. We got there in the end because when Senator Keon and I went to talk to the ministers, we already had the deal. I do not think we could have done the deal without doing it individually, one person at a time.

However the knowledge exchange centre works, it must reflect not just provincial interests but also sub-provincial interests. What works on the Vancouver Island Health Authority may not be the same thing that the Vancouver Coastal Health Authority wants, because there are different problems. Vancouver Coastal must deal with the downtown eastside, which no one else does. That is all I am saying.

This is very much not a one-size-fits-all situation. That, to me, is one of the toughest single things about a national organization trying to provide help across the country. It would be so much easier if it were one-size-fits-all, but that will never work.

**Mr. Gold:** With my simple brain, I need to wrap my head around several things you have already said, because it sounds like it is not as complicated as I thought it was.

There are two major mandates from all of this: to make life easier for those suffering with mental illness, and to help reduce, if at all possible, the number of people who will become mentally ill. We have moved from that to having a discussion about the knowledge exchange centre. That means we believe that in order to reach those two goals there is knowledge or information and wisdom in multiple communities that must be brought together to find a solution. If that is the case, the real question is how the knowledge exchange centre provides spaces for all of those voices to work towards those solutions. A super website with links to everything that exists will not do any of that, so we do not have to talk about that anymore. We can talk about how it might support this, but the overarching primary goal is to create spaces for the all of the different pockets of wisdom that can lead to these solutions to come to bear on the problems. If we keep that first and foremost in our minds, many of the side discussions are not relevant because we are talking about the means, not the ends.

**The Chairman:** The two overarching objectives that I gave were set by the committee for the commission.

**Mr. Gold:** Clearly, the KEC must support those. We are not talking about creating another form of voice for the research community or for any one group. We are looking at creating a space, and I am oversimplifying it linguistically to create a

pourquoi j'ai désormais le statut Air Canada Super-Élite. Nous nous sommes rendus dans toutes les provinces et dans tous les territoires et nous avons parlé à tous les ministres et sous-ministres de la Santé. Si nous avions rassemblé tout le monde au même endroit et tenté de prendre une décision collective, je crois que nous aurions échoué. Nous avons fini par y arriver parce qu'au moment où le sénateur Keon et moi-même sommes allés parler aux ministres, nous avions déjà l'entente. Je crois que nous aurions échoué si nous n'avions pas rencontré chaque personne individuellement, une personne à la fois.

Quelle que soit la façon dont le centre d'échange des connaissances fonctionne, il doit refléter non seulement les intérêts provinciaux, mais aussi les intérêts sous-provinciaux. Ce qui fonctionne sur le territoire de la Vancouver Island Health Authority ne correspondra peut-être pas à ce que veut la Vancouver Coastal Health Authority, car les problèmes y sont différents. Cette dernière doit composer avec les problèmes propres au downtown eastside, et personne d'autre n'est confronté à cela. C'est tout ce que je dis.

Ce n'est certainement pas une situation où l'on peut appliquer une solution universelle. C'est, à mon avis, l'une des tâches les plus difficiles pour un organisme national qui tente de fournir de l'aide partout au pays. Ce serait tellement plus facile si on pouvait appliquer une solution universelle, mais cela ne fonctionnera jamais.

**M. Gold :** J'ai tendance à envisager les choses simplement, et j'ai besoin de mieux saisir plusieurs choses que vous avez déjà dites, car j'ai l'impression que ce n'est pas aussi compliqué que je le pensais.

Tout cela concerne la réalisation de deux grands mandats : rendre la vie plus facile aux personnes qui souffrent de maladie mentale, et aider à réduire, si cela est possible, le nombre de personnes qui souffriront d'une maladie mentale dans l'avenir. Nous avons abandonné ce sujet pour ensuite parler du centre d'échange des connaissances. Cela veut dire que nous croyons que la réalisation de ces deux objectifs tient au regroupement des connaissances ou de l'information et de la sagesse de plusieurs collectivités en vue de trouver une solution. Si c'est le cas, la vraie question qu'il faut se poser, c'est comment le centre d'échange des connaissances fera place à toutes ces voix afin qu'on en arrive à ces solutions. Un super site Web assorti de liens vers tout ce qui existe ne permettra pas de faire cela; alors il n'y a plus lieu d'en parler. Nous pouvons parler de la façon dont il soutiendra cette initiative, mais le but principal est de faire place à la sagesse de diverses collectivités afin qu'on puisse trouver des solutions à ces problèmes. Si nous gardons à l'esprit ces préoccupations fondamentales, nous constaterons que de nombreuses discussions parallèles ne sont pas pertinentes, car nous nous intéressons non pas à la fin, mais aux moyens.

**Le président :** Les deux principaux objectifs que j'ai énoncés ont été établis par le comité pour la commission.

**M. Gold :** Il est clair que le CEC doit soutenir ces objectifs. Il n'est pas question de créer une autre voix pour le milieu de la recherche ou pour tout autre groupe. Nous cherchons à créer un espace — et je simplifie exagérément la description pour stimuler

discussion, for the pockets of wisdom that exist within all the multiple communities to speak together to create that solution we believe we are missing, because we are not bringing those altogether. If that is the case, we can have a different discussion about how to move forward.

**Dr. Manion:** I agree with you. We have gone through that kind of thing as well, and our language has now changed. We have stopped talking about our knowledge exchange centre, which is the label we had used, and now we are talking about knowledge exchange at our centre. In the same vein, it would be knowledge exchange at the commission. Therefore, with respect to the commission's overarching goals, what are the knowledge exchange activities and the relationships that bring people together with one common voice to serve those goals? How can that happen? Then you start with the structures to make that happen. We do not want to create two entities that have conflicting goals and objectives at times. Knowledge exchange is an activity associated with the goals of the commission.

**The Chairman:** Absolutely.

**Mr. Gold:** If those are the goals, we need to identify the voices we want to hear from and the tools and investments that need to be made in those communities to make them able to express what they have to exchange. That is the fundamental challenge.

**The Chairman:** Except that some of the people will be largely takers, in the sense that there will be people with mental illness or their families or caregivers who are more taking information than putting it in. I love the phrase "promising practices." I will never use "best practices" again. On the promising practices side, that is a give and take.

**Mr. Smith:** With that is the use of the evidence-based strategies that work for the different targeted populations or targeted actions at which you are looking. In addition to creating the space to bring people together, what do we do with that? Let us not recreate the wheel; instead, let us look at the evidence-based practices and strategies that do work for different populations.

**The Chairman:** I agree.

**Dr. Lesage:** To go back to the issue of the aim of the commission, another way to phrase it would be that it has to do with improving the mental health of Canadians. In a way, we will not be picking one group or another or one disease or another. It will be the overall. That was the thrust, and it identified areas where it seemed to be going slower or there were greater gaps, but nowhere did you find a satisfactory situation. Therefore, the aim has to do with making the mental health of Canadians better — contributing to it. The commission will be judged by whether the state of mental health in Canada is improving. That is the outcome that should be looked at.

la discussion — où pourra converger la sagesse de collectivités multiples afin qu'on puisse créer cette solution qui tarde selon nous à être découverte, car, à l'heure actuelle, nous ne rassemblons pas toutes ces choses. Si c'est le cas, nous pouvons amorcer une autre discussion sur la façon d'aller de l'avant.

**M. Manion :** Je suis d'accord avec vous. Nous avons également abordé ce genre de chose, et notre langage a maintenant changé. Nous avons cessé de parler de notre centre d'échange des connaissances, c'est le terme que nous avons utilisé, et maintenant nous parlons d'échange des connaissances à notre centre. Dans la même veine, il s'agirait d'échange des connaissances à la commission. Par conséquent, en ce qui concerne les buts généraux de la commission, quelles sont les activités d'échange des connaissances et les relations qui permettent de donner à ces gens une voix commune pour réaliser ces objectifs? Comment cela peut-il se produire? Ensuite, on commence par se donner les structures nécessaires pour y arriver. On ne veut pas créer deux entités dont les buts et les objectifs sont parfois contradictoires. L'échange des connaissances est une activité qui est liée aux buts de la commission.

**Le président :** Exactement.

**M. Gold :** Si ce sont là nos buts, nous devons repérer les voix que nous voulons entendre et déterminer quels outils nous devons acquérir et quels investissements nous devons effectuer dans ces collectivités pour leur donner la possibilité de communiquer leur information. C'est le défi fondamental que nous devons relever.

**Le président :** Sauf que certains seront principalement des preneurs, car certaines personnes souffrant de maladie mentale ou des membres de leur famille ou leurs soignants auront davantage tendance à extraire de l'information qu'à en fournir. J'adore l'expression « pratiques prometteuses ». Je ne parlerai plus jamais de « pratiques exemplaires ». En ce qui concerne les pratiques prometteuses, c'est donnant-donnant.

**M. Smith :** Cela s'assortit de l'utilisation de stratégies fondées sur les résultats qui fonctionnent auprès des diverses populations cibles ou dans le cadre des interventions ciblées que vous envisagez. En plus de créer un espace pour rassembler les gens, que faisons-nous avec cela? Ne réinventons pas roue : regardons plutôt les pratiques et les stratégies fondées sur les résultats qui ont fait leurs preuves auprès de diverses populations.

**Le président :** Je suis d'accord.

**Le Dr Lesage :** Pour revenir à la question de la mission de la commission, une autre façon de l'exprimer consisterait à parler d'amélioration de la santé mentale des Canadiens. D'une certaine façon, nous n'allons pas nous attacher à un groupe ou à une maladie quelconque. Il s'agira d'une initiative globale. C'était l'idée fondamentale, et cela a permis de cerner des domaines où les choses semblaient se dérouler plus lentement ou des domaines où les lacunes semblaient plus grandes, mais par conséquent, le but doit être d'améliorer la santé mentale des Canadiens — d'y contribuer. On évaluera la commission en fonction de l'amélioration de la santé mentale au Canada. C'est le résultat qu'on devrait envisager.



**The Chairman:** Absolutely.

**Dr. Lesage:** That is the outcome that should be looked at, and also there should be some piece of information that the commission can gather to evaluate itself to say this is the state of mental health in Canada in 2006-07, 2008, et cetera.

**The Chairman:** To echo that point, on the anti-stigma program you do what every other country has done, which is track on an annual basis how public attitudes have changed. If you run the program for three years and public attitudes have not changed, forget it, you are not doing anything.

The interesting thing to me is that Australia has been doing it for 13 years, and every year the numbers are better. The stigma has gone down, and the reality is you can do it. However, your point is dead on. You have to be able to evaluate what you are doing to know whether it is having an impact. There is no sense in doing it if you do not know whether it is working.

**Dr. Lesage:** On the other hand, nationally, I think they are drinking more in Australia than we are in Canada. They may have more substance problems than we have. That is also part of the mental health picture nationally.

**The Chairman:** I was talking about attitudes on stigma. What they have done is to show that their program has moved attitudes on stigma in the same way that attitudes on HIV have changed in this country in the last decade, for example. The drinking issue is different. I am not sure they consume more alcohol; they consume more beer.

**Ms. Beckett:** Another perspective is the quick-win perspective and evaluating the levels of evidence that are already there. If there are things that are incontrovertibly true and, if implemented, would have an immediate impact on the mental health of Canadians, why not focus initially on those before undertaking longer-term strategies?

**The Chairman:** Absolutely, the trick in any new organization is to get a couple of quick wins, and then you buy time to do the longer-term stuff. That is standard.

I wish to go to the issue of what Senator Keon called a population health approach targeted specifically at the subpopulation of children. That does not mean that it is not targeted as well at their parents, but does anyone have any thoughts on what one does if the objective is to reduce the incidence of mental illness amongst children by giving them tools that help to make the problem not materialize in the way that it normally would?

By the way, we had one piece of evidence where one school board gave information to students on how to reduce stress with the hope that it would alleviate some of the problems. Half the class got the lectures and advice, and the other half did not. The

**Le président :** Certainement.

**Le Dr Lesage :** C'est le résultat qu'on devrait envisager, et il devrait également y avoir un élément d'information que la commission peut recueillir en vue d'évaluer ses activités et de dire voici le bilan de santé mentale du Canada pour 2006-2007, 2008, et cetera.

**Le président :** Pour donner suite à ce point, concernant le programme de lutte contre la stigmatisation, vous n'avez qu'à faire ce que tout autre pays a fait, c'est-à-dire assurer un suivi annuel de l'évolution des attitudes du grand public. Si vous exécutez le programme pendant trois ans et que les attitudes publiques n'ont pas changé, alors oubliez ça, vous ne faites rien.

Il est intéressant de constater que l'Australie fait cela depuis 13 ans et que les chiffres s'améliorent chaque année. La stigmatisation a baissé, et la réalité, c'est qu'on peut y arriver. Cependant, vous avez tout à fait raison : il faut être en mesure d'évaluer ce qu'on fait pour déterminer si nos activités ont un impact. Il n'y a aucun intérêt à le faire lorsqu'on ne sait pas si cela fonctionne.

**Dr Lesage :** Par contre, à l'échelle nationale, je crois que les gens boivent davantage en Australie qu'au Canada. Ils ont peut-être de plus gros problèmes de toxicomanie que nous. Cela fait également partie du portrait national en matière de santé mentale.

**Le président :** Je parlais des attitudes relatives à la stigmatisation. C'est seulement qu'ils ont montré que leur programme a influé sur les attitudes en matière de stigmatisation, de la même façon que les attitudes à l'égard du VIH ont changé dans notre pays au cours des dix dernières années, par exemple. La question de la consommation d'alcool, c'est autre chose. Je ne suis pas certain qu'ils consomment davantage d'alcool; ils consomment davantage de bière.

**Mme Beckett :** Il y a également la perspective d'un gain rapide et de l'évaluation des niveaux actuels. S'il y a des choses qui sont incontestablement vraies et dont la mise en œuvre aurait un impact immédiat sur la santé mentale des Canadiens, alors pourquoi ne pas s'attacher initialement à ces choses avant d'entreprendre des stratégies à long terme?

**Le président :** Certainement, la solution pour tout nouvel organisme consiste à réaliser rapidement quelques bons coups, ce qui lui permet de gagner du temps pour faire des choses à long terme. C'est courant.

J'aimerais revenir à la question soulevée par le sénateur Keon concernant l'adoption d'une approche axée sur la santé de la population visant spécifiquement la sous-population des enfants. Cela ne veut pas dire qu'on ne vise pas également leurs parents, mais quelqu'un a-t-il une idée de ce qu'il faut faire lorsque l'objectif est de réduire l'incidence de maladies mentales chez les enfants en leur donnant des outils qui aident à faire en sorte que le problème ne se manifeste pas de la façon dont il le ferait normalement?

En passant, nous avons reçu un document produit par une commission scolaire qui avait fourni à ses étudiants de l'information sur la réduction du stress, dans l'espoir que cela atténuerait certains problèmes. La moitié de la classe a entendu



interesting thing was that not only did it teach them a lot about stress management techniques, but also everyone who had the stress management techniques had their grades improve. When they asked students why that was the case, a student said that when he started to panic about a test, he applied the stress techniques. When they did the exercise, they were doing it as a pure mental health exercise, not as a method of improving their grades. However, believe it or not, it worked.

Who has thoughts on what we do vis-à-vis population health approach targeted at having an impact on school-age children, even if means some of the people you have to target are their parents?

**Senator Cordy:** Some good programs have been developed. I used to be an elementary school teacher, and I know in Nova Scotia there was a wonderful program called the peaceful schools program. Student mediators were out in the schoolyard. If kids were having a problem, they could go to a peer on the school grounds to help them out. It was not always the teachers getting involved in a punitive way, but kids were helping one another. The program started at kindergarten or primary and worked its way up. Each year, there was a specific focus on teaching kids problem solving and those kinds of things.

In my 30 years teaching experience, the difficulty is that there seems to be a flavour of the year with school boards. Teachers get in-serviced and money to buy aids for teaching in a particular program. Everyone is gung-ho on it. The following year, there is a new focus, and unless someone in the school takes an interest and is keen on continuing to push forward, then it is pretty good the second year and okay the third year. By the seventh and eighth years, there will be staff members in the school who have never even heard of the program.

My concern about the longevity of programs was mentioned this morning. There are good programs out there, but how do we keep them focused and in the public eye? I do remember a program about inappropriate touching that was great. Kids were disclosing to teachers, and teachers were phoning to get help from the health authorities. It was going well and we were glad the kids began disclosing. In six months, we can give the child an appointment. There is only one thing worse than a child not disclosing, and that is a child disclosing but not getting help.

It is a matter of everybody working together. The silo has been broken down, which is working in Bluewater. It is also a matter of longevity and focus being directed on things so they are not dying out. If you have an anti-stigma program or one in which to teach kids how to deal with stress or problem-solving

des exposés et bénéficié de conseils, et l'autre moitié n'a rien eu. Fait intéressant, non seulement les étudiants ont-ils appris beaucoup de choses au sujet des techniques de maîtrise du stress, mais tous les étudiants qui ont misé sur les techniques de maîtrise du stress ont vu leurs notes s'améliorer. Lorsqu'on a demandé aux étudiants pourquoi c'était le cas, un étudiant a dit qu'il appliquait les méthodes de maîtrise du stress lorsqu'il commençait à paniquer au sujet d'un examen. Les étudiants s'étaient pliés à cet exercice uniquement à des fins de santé mentale, pas pour améliorer leurs notes. Toutefois, croyez-le ou non, cela a fonctionné.

Qui a une idée de ce que nous pourrions faire en ce qui concerne l'adoption d'une approche axée sur la santé de la population visant les enfants d'âge scolaire, même si cela veut dire qu'il faut cibler également leurs parents?

**Le sénateur Cordy :** De bons programmes ont été mis au point. J'ai déjà enseigné à l'école primaire, et je sais qu'il y avait en Nouvelle-Écosse un programme merveilleux qui s'appelait Peaceful Schools. Des médiateurs étudiants parcouraient la cour d'école. Si un enfant avait un problème, ils pouvaient lui prêter main-forte. Ainsi, au lieu de toujours voir des enseignants jouer un rôle punitif, les enfants s'entraidaient. Le programme a commencé à la maternelle ou à l'école primaire et a fait son chemin dans les échelons supérieurs. Chaque année, on adoptait un thème particulier afin d'enseigner aux enfants la résolution de problèmes et ce genre de choses.

Le problème, à la lumière de mes 30 années d'expérience en enseignement, c'est qu'il semble y avoir un phénomène de mode dans les commissions scolaires. On affecte des enseignants et on achète du matériel pédagogique pour un programme donné. Tout le monde est très enthousiaste. L'année suivante, on adopte une nouvelle orientation, et si un membre du personnel scolaire s'intéresse au programme et est déterminé à le maintenir, alors c'est une assez bonne deuxième année, et la troisième est correcte. Vers la septième et la huitième année, il y a des membres du personnel de l'école qui n'ont jamais même entendu parler du programme.

J'ai parlé ce matin de ma préoccupation en ce qui concerne la longévité des programmes. Il existe de bons programmes, mais comment peut-on veiller à maintenir leur efficacité et leur notoriété? Je me souviens d'un programme fantastique sur les attouchements inappropriés. Les enfants en parlaient aux enseignants, et ces derniers se chargeaient de téléphoner aux autorités en matière de santé. Le programme fonctionnait bien, et nous nous réjouissions du fait que les enfants commençaient à s'exprimer. Nous pouvons obtenir un rendez-vous pour l'enfant dans six mois. S'il y a une chose pire qu'un enfant qui ne divulgue pas, c'est bien un enfant qui divulgue, mais qu'on n'aide pas.

Il suffit que tout le monde travaille ensemble. Les cloisons sont tombées, et cela fonctionne à Bluewater. Il suffit également d'assurer la longévité des initiatives et de déployer un effort soutenu pour qu'elles ne meurent pas à petit feu. Si vous lancez un programme de lutte contre la stigmatisation ou un programme

situations, they should not die out as the personalities involved are no longer available.

**Ms. Goering:** There is good evidence out there about how to complete the prevention work. Some of it is targeted and some is more widespread.

Charlotte Waddell has done a recent summary of evidence as published in the *Canadian Journal of Psychiatry*. That might be the kind of action strategy that one can approach in various different ways. Some of the action must be with mothers — single mothers on welfare and mothers who are depressed. There are different ways of approaching it, but we need to be careful about the evidence base. There are many interventions that sound good and feel good but for which there is absolutely no evidence that they actually accomplish what we want them to. That is my one concern about going in that direction.

**Dr. Manion:** In your report, you talk about the critical role of school systems. We are preaching to the converted in that respect.

As you mentioned, it cannot just be a flavour of the month. Sometimes that requires a corporate culture change in terms of imbedding the best practice available based on the evidence as a requirement — in the same way there may be a requirement for physical education up to a certain age as part of the core curriculum. Similarly, there should be requirements around mental health and mental health promotion.

Although the program may change because it is better, the requirement remains. They must transcend government as well. If the government comes in and says a school is only going to focus on reading, writing and arithmetic, you have a problem. The first thing to go will be the programs that need help promoting.

It must transcend the political climate and viewed as almost a mandated requirement of education. You cannot learn if you are mentally ill. You cannot learn properly if your problem is concentrating, you are anxious or depressed all the time or you cannot sit still. Therefore, if you look at it as a right — to be able to learn you must be mentally healthy as well as physically healthy — then you imbed that thought into the culture.

**Mr. Block:** I will speak of a few programs we are attempting in Alberta. We are hopeful they will be successful.

One of them is the mental health first aid program that we are implementing in 36 schools across the province where we intend to train at least one person on staff in the school who is prepared to recognize and obtain help for kids who may be suffering from a mental illness.

visant à montrer aux enfants comment composer avec le stress ou des problèmes, ces programmes ne devraient pas disparaître lorsque les responsables ne sont plus là.

**Mme Goering :** Il existe de bonnes recherches sur la façon de faire de la prévention. Une partie des travaux sont ciblés, et une autre est plus étendue.

Charlotte Waddell a récemment publié dans la *Revue canadienne de psychiatrie* un résumé de la recherche dans le domaine. C'est peut-être le genre de stratégie d'action qu'on peut aborder de diverses façons. Une partie de l'intervention doit être destinée aux mères — les mères seules qui vivent de l'aide sociale et les mères qui sont déprimées. Il y a diverses façons de s'y prendre, mais nous devons nous fier aux résultats de recherche. De nombreuses interventions nous semblent bonnes, mais absolument rien ne prouve qu'elles donnent réellement les résultats escomptés. C'est ma seule préoccupation à l'égard d'une telle orientation.

**M. Manion :** Dans votre rapport, vous parlez du rôle crucial du système scolaire. Nous prêchons des convertis à cet égard.

Comme vous l'avez mentionné, il ne peut s'agir tout simplement d'un phénomène de mode. Il faut parfois apporter un changement de culture organisationnelle et enchâsser à titre d'exigence la meilleure pratique disponible, selon la recherche actuelle — de la même façon, qu'il faut peut-être imposer l'éducation physique jusqu'à un certain âge, dans le cadre du programme d'enseignement de base. De même, il devrait y avoir des exigences au chapitre de la santé mentale et de la promotion de la santé mentale.

Le programme peut changer parce qu'il est meilleur, mais l'exigence demeure. Il doit également transcender l'intervention gouvernementale. Si le gouvernement arrive et dit qu'une école ne peut s'attacher qu'à la lecture, à l'écriture et au calcul, on a un problème. Les premiers éléments à partir seront les programmes qui ont besoin de promotion.

Ces programmes doivent transcender le climat politique et être perçus quasiment comme une exigence en matière d'éducation. On ne peut apprendre si on souffre d'une maladie mentale. On ne peut apprendre convenablement si on a de la difficulté à se concentrer, si on est toujours angoissé ou déprimé ou qu'on ne peut arrêter de gesticuler. Par conséquent, si on perçoit cela comme un droit — pour être en mesure d'apprendre il faut être en bonne santé mentale et physique —, alors vous enchâssiez cela dans la culture.

**M. Block :** Je vais vous parler de quelques programmes que nous tentons de lancer en Alberta. Nous espérons qu'ils connaîtront du succès.

L'un d'entre eux est le programme de premiers soins en matière de santé mentale, que nous mettons en œuvre dans 36 écoles de partout dans la province en vue de former au moins un membre du personnel de l'école afin qu'il soit en mesure de repérer les enfants souffrant peut-être d'une maladie mentale et d'obtenir de l'aide.



Another thing we have recently established is *Grip* magazine written by kids for kids. For example, we had an issue in Edmonton where a big kid sexually —

**The Chairman:** What is *Grip* magazine? Is that the name of the magazine?

**Mr. Block:** Yes. It is on our website if you would like more information — [www.amhb.ab.ca](http://www.amhb.ab.ca).

We were astounded. We just completed it in May, and I was nervous about trying it. We printed 60,000 copies of the magazine, and it is going for a second print. The uptake has been unbelievable, and it seems to be reaching the kids.

Another thing we are trying is a chat line for kids on the Internet. It seems to be a place where they talk. We were so overwhelmed by the response that we had to shut it down initially because the kids were coming with problems that blew us away in terms of the issues they were facing. We are attempting it again, but we have involved psychologists and other professionals because it was more than we had imagined.

Another area of great concern is Aboriginal youth. We all know the statistics are horrible. The work Lieutenant-Governor Bartleman has done on literacy has been groundbreaking and is also a very important area.

**Mr. Upshall:** I think this discussion is great one, but I cannot see how you can bring this into the knowledge exchange centre. I see this as a very dramatic activity for the commission and the commissioner as part of a national action strategy on mental health. By trying to cram this into a knowledge exchange centre would not —

**The Chairman:** Do you agree it is critical?

**Mr. Upshall:** Absolutely.

**The Chairman:** What category does it fit into?

**Mr. Upshall:** This is a commissioner's job. This is at a very high level, and it requires tremendous engagement with the community.

**Mr. Reist:** Following up on that, it is a question of what we mean by a knowledge exchange centre. Maybe the language of that is problematic.

Going back to addressing the knowledge exchange issues the commission will be facing in trying to move forward, I think there is a level at which we need access to evidence of effective practice. There is a wealth of that out there, but it is about finding the right channels in order to flow it to the right places.

Une autre chose que nous avons récemment établie est la revue *Grip*, rédigée par des enfants pour des enfants. Par exemple, il y a eu une situation à Edmonton où un enfant plus âgé a sexuellement...

**Le président :** Qu'est-ce que la revue *Grip*? Est-ce le nom de la revue?

**M. Block :** Oui. Elle figure sur notre site Web, si vous voulez obtenir plus d'information : [www.amhb.ab.ca](http://www.amhb.ab.ca).

Nous étions stupéfaits. Nous venions tout juste de le terminer en mai, et j'étais nerveux à l'idée de tenter l'expérience. Nous avons imprimé 60 000 exemplaires de la revue, et nous allons en imprimer un autre lot. La réaction est incroyable, et les enfants semblent interpellés par le contenu de la revue.

Nous tentons également de créer un site de clavardage pour les enfants sur Internet. Il semble que ce soit un endroit où ils s'expriment. Nous étions tellement dépassés par les événements que nous avons dû fermer le site initialement, car les enfants nous arrivaient avec des problèmes qui nous dépassaient totalement. Nous tentons de le relancer, mais nous avons fait appel à des psychologues et à d'autres professionnels, car c'est plus lourd que ce que nous avons imaginé.

Les jeunes Autochtones sont également une grande source de préoccupations. Nous savons tous que les statistiques sont horribles. Le travail du lieutenant gouverneur Bartleman dans le domaine de l'alphabétisation sortait des sentiers battus, et c'est également un aspect très important.

**M. Upshall :** Je crois que notre discussion est fantastique, mais je me demande bien comment on pourrait intégrer cela au centre d'échange des connaissances. Je perçois cela comme une activité très importante pour la commission et le commissaire dans le cadre de la stratégie d'action nationale sur la santé mentale. Le fait de tenter d'imposer cela à un centre d'échange des connaissances ne permettrait pas...

**Le président :** Convenez-vous du fait qu'il s'agit d'une activité cruciale?

**M. Upshall :** Certainement

**Le président :** Dans quelle catégorie s'inscrit-elle?

**M. Upshall :** C'est un travail de commissaire. Il s'agit d'une activité de très haut niveau qui exige un engagement énorme de la collectivité.

**M. Reist :** Pour donner suite à cela, je crois qu'il s'agit de déterminer ce que nous entendons par centre d'échange des connaissances. Le problème tient peut-être aux termes que nous utilisons.

Pour revenir aux problèmes en matière d'échange des connaissances que la commission devra régler pour aller de l'avant, je crois qu'il vient un moment où nous devons avoir accès à des recherches sur les pratiques efficaces. Il y a une profusion de recherches, mais il faut trouver les bonnes voies pour veiller à ce qu'elles se rendent au bon endroit.



There is something we do not focus as much attention towards, however. You can have the best evidence of effective practice, yet it will not be acceptable policy. Therefore, the question is this: How could a knowledge exchange function capacity help the commission gain knowledge about how to translate evidence of effective practice into saleable blocks for policy change?

As an example, right now we are producing a learning resource for schools in British Columbia focused on substance use, but the first stream out in particular is an emphasis on methamphetamine because of the attention in the media and public around that drug.

We have produced a resource based on the evidence of health education best or promising practice, yet now it is at the stage of figuring out how to get the policy-makers to accept the onus of selling to politicians that in fact this is — even though it may seem counterintuitive to some people — good practice on achieving the current objective.

It is on that level that we need to focus attention, and the commission will constantly be facing that as they try to address issues of change in public perception and political will.

**The Chairman:** The 19-person board of the commission and the four or five senior positions should not be there if, as a collectivity, they do not have a lot of information on how to make things happen. That is something you cannot teach. It is something that requires a lot of experience.

I agree with you that it is a problem. I am surprised you say there are things for which there is evidence that it is good practice but people will not do it.

**Mr. Smith:** Mr. Chairman, you were out of the room when I gave the concurrent disorders best practice example. My Bluewater experience was thinking that we would be able to fill this big information gap with best practices. Most of the people we were training had the information but spent their time talking about their frustration, which was that they were not able to apply the information in the best practices. They were met with attitudinal and policy barriers. Having the information more accessible fixes the problem caused by the information gap. In most cases, it is not an information gap; it is like a changed management perspective.

Senator Cordy gave an example concerning the education system. Like the health system, it was the flavour of the month. Every year there is a new training in the next flavour of the month. How do we have an effective sustainable workforce development in education as well as in the practitioner population?

Cependant, il y a un aspect à l'égard duquel nous ne prêtons pas beaucoup attention. On a beau avoir les meilleures recherches relatives aux pratiques efficaces, cela ne veut pas pour autant dire que les pratiques sont conformes aux politiques. Ainsi, la question suivante s'impose à l'esprit : comment une fonction d'échange des connaissances pourrait-elle aider la commission à acquérir des connaissances sur la façon de miser sur des preuves d'efficacité des pratiques pour justifier l'évolution des politiques?

Par exemple, on produit actuellement pour les écoles de la Colombie-Britannique une ressource pédagogique sur la consommation d'alcool et de drogues, mais le premier volet porte tout particulièrement sur la méthamphétamine en raison de l'attention que suscite cette drogue dans les médias et au sein du public.

Nous avons produit une ressource à la lumière de la recherche sur les pratiques exemplaires ou prometteuses en matière d'éducation sanitaire, mais nous devons maintenant déterminer comment amener les artisans des politiques à accepter le fardeau de convaincre les politiciens du fait que cette initiative est une pratique exemplaire pour réaliser l'objectif actuel, même si elle peut sembler contraire à l'intuition de certaines personnes.

C'est sur cet aspect que nous devons nous concentrer, et la commission devra constamment composer avec cela lorsqu'elle tentera de favoriser le changement à l'égard des perceptions publiques et de la volonté politique.

**Le président :** Le conseil d'administration de 19 membres ainsi que les quatre ou cinq cadres supérieurs de la commission n'ont pas leur place si, collectivement, ils ne possèdent pas beaucoup d'information sur la façon d'accomplir des choses. C'est quelque chose qu'on ne peut enseigner. C'est quelque chose qui exige beaucoup d'expérience.

Je suis d'accord avec vous pour dire que c'est un problème. Cela me surprend lorsque vous dites que les gens ne veulent pas adopter des pratiques exemplaires éprouvées.

**M. Smith :** Monsieur le président, vous étiez absent quand j'ai soulevé l'exemple des pratiques exemplaires relatives aux troubles concomitants. À Bluewater, nous pensions pouvoir combler cette importante lacune d'information au moyen de pratiques exemplaires. La majorité des gens que nous formions possédaient l'information, mais passaient leur temps à parler de leur frustration quant à leur incapacité d'appliquer l'information aux pratiques exemplaires. Ils étaient confrontés à des obstacles liés aux attitudes et aux politiques. Le fait de rendre l'information plus accessible permet de régler le problème causé par le manque d'information. Mais dans la plupart des cas, il s'agit non pas d'un manque d'information, mais bien de quelque chose qui s'apparente à une perspective de gestion modifiée.

Le sénateur Cordy a donné un exemple concernant le système d'éducation. Tout comme dans le système de soins de santé, il y avait un phénomène de mode. Chaque année, on dispense une nouvelle formation relative à la nouvelle tendance. Comment pouvons-nous assurer le perfectionnement efficace et durable de la main-d'œuvre en éducation ainsi qu'au sein de la population des praticiens?

**The Chairman:** That is a very depressing comment. Everybody nodded heads when you said it.

**Senator Keon:** It is a good point and a worrisome one as it relates to mental health, particularly as it relates to the interface between mental health and education, which is key to progress. Nonetheless, as it relates to best practices, it depends on how hard the evidence is. If the evidence is really hard, there is not much difficulty in implementing best practices. It is where the evidence is a bit soft, a bit foggy or in the process of evolution that it becomes a difficult exercise. This again comes back to the enormous importance of the knowledge exchange centre in mental health. Unfortunately, mental health is at the stage where it has to crawl before it can walk. It will not be an overwhelming success the first day or the first year. However, you have to start somewhere, which is why I think it is important that there be this balance between information going into the system and action coming out of the system.

**Mr. Gold:** I know I am speaking with two voices now. You could hear my breathing, as well as Paul's breathing, stop when you said you were surprised to hear that there are mountains of evidence not being implemented. There is no-brainer evidence that is not being implemented on a day-to-day basis.

**The Chairman:** I knew the system was bad; it is just worse than I thought it was. I did not think it could be worse than I thought it was.

**Mr. Gold:** It is almost always worse than you think it is. Some areas are better than others. Clearly, when there is incontrovertible evidence in the clinical arena, it is probably easier to move evidence into practice. In health services, however, that is not the case. A lot of these decisions are highly political and economic in nature. They involve trade-offs. Evidence is but one factor. There are many other factors that go into making those decisions. It is the struggle of my organization. It is very telling that two of the most popular documents available on our website are a document called "Evidence Boost" and another one called "Mythbusters."

"Mythbusters" is a document we create by taking a myth in the system — we analyze the research and debunk the myth. That document is downloaded tens of thousands of times a month. It has been translated into five or six other languages. We see it entered into Hansards and into parliamentary debates all over the world. We know this because we get frequent requests from people asking us if they can use it. Professors use it all the time in their course materials.

"Evidence Boost" is more depressing. With that document, we take situations with a clear evidence-based path that is not being followed by governments or decision makers. We create this document that is a slap in the face to the system. We say, "Look, folks, this is a no-brainer." A recent

**Le président :** C'est un commentaire très déprimant. Tout le monde hochait de la tête quand vous l'avez dit.

**Le sénateur Keon :** C'est un bon argument et un argument inquiétant pour le domaine de la santé mentale, en particulier pour ce qui est de l'interaction entre les domaines de la santé mentale et de l'éducation, essentielle au progrès. Néanmoins, en ce qui concerne les pratiques exemplaires, cela dépend de la solidité des preuves. Si la recherche est vraiment solide, alors il n'est pas très difficile de mettre en œuvre des pratiques exemplaires. C'est lorsque la recherche est contestable, un peu nébuleuse ou en cours d'évolution que les choses se corsent. Cela nous ramène encore une fois à l'importance énorme du centre d'échange des connaissances en santé mentale. Malheureusement, la santé mentale devra d'abord apprendre à ramper avant de marcher. On ne connaîtra pas un succès monstre dès le premier jour ou la première année. Mais il faut bien commencer quelque part, et c'est pourquoi j'estime qu'il est important d'établir l'équilibre entre l'information qui entre dans le système et l'intervention du système.

**M. Gold :** Je sais que je parle pour deux personnes maintenant. Paul et moi-même avons eu le souffle coupé quand vous vous êtes dit étonné d'apprendre qu'il y avait des montagnes de preuves auxquelles on ne donnait pas suite. Il y a chaque jour des preuves irréfutables auxquelles on ne donne pas suite.

**Le président :** Je savais que le système n'allait pas bien, mais c'est pire que je le croyais. Je ne croyais pas que les choses pouvaient aller plus mal que ce que j'imaginai.

**M. Gold :** C'est toujours pire qu'on ne l'avait imaginé. Certains domaines sont mieux que d'autres. Manifestement, lorsqu'il y a des preuves irréfutables dans le milieu clinique, il est probablement plus facile d'influer sur la pratique. Dans le cas des services de santé, toutefois, ce n'est pas le cas. Nombre de ces décisions sont fortement influencées par des facteurs politiques et économiques. Elles supposent des compromis. La recherche n'est qu'un seul facteur. Il y a de nombreux autres facteurs qui entrent en jeu lorsqu'on prend ces décisions. C'est le combat que doit livrer mon organisme. Les deux documents les plus courus sur notre site Web s'appellent « Evidence Boost » et « Mythbusters »; c'est très révélateur.

« Mythbusters » est un document que nous élaborons en vue de nous attaquer à un mythe dans le système — nous analysons la recherche et nous détruisons le mythe. Des gens téléchargent ce document des dizaines de milliers de fois par mois. On l'a traduit en cinq ou six autres langues. Nous le voyons versé dans les comptes rendus de débats parlementaires de partout dans le monde. Nous le savons parce que nous recevons souvent des demandes d'utilisation de la part de diverses personnes. Des professeurs l'utilisent couramment dans le cadre de leurs cours.

« Evidence Boost » est un document plus déprimant. Nous décrivons des situations où une marche à suivre fondée sur des recherches claires n'est pas appliquée par les gouvernements ou les décideurs. Nous élaborons un document qui donne une gifle au système. Nous disons : « écoutez, tout le monde, il n'y a pas lieu



example involves the use of midwives in rural and remote communities. There is a whole bunch of others.

The challenge is rarely a lack of evidence. The challenge is putting the evidence in a context where decision makers are willing to implement it for a variety of reasons.

A huge role for the centre is to identify promising practices across the country and do what no one else is doing, which is to share them. No one is willing to do that right now. We are replicating interventions across the country in a wide range of areas of mental illness. We talk about sharing only those things that have been proven. Unless there is a systematic review, we are not willing to share it. The reason we are having problems is because we are talking about best practices instead of promising practices. Let us identify promising practices and do what no one else is doing. Let us assist in the sharing of those and evaluate them. That is what no one is doing. Individual organizations do not have the resources to do these evaluations.

Imagine a situation where the centre said, "We will take this promising practice, help it be implemented in five or six other jurisdictions and evaluate whether or not it works. You can be responsible for moving it from a promising practice to a best practice."

**Dr. Manion:** We are going to get Mr. Gold to stop saying that no one is doing it because some people are doing exactly that.

**Mr. Gold:** On a national scale?

**Dr. Manion:** No, not on a national scale.

**Mr. Gold:** It is happening provincially. The problem is that it is not happening nationally. Why should British Columbia not benefit from your work, for example?

**The Chairman:** By the way, that deals with my Bluewater question, which is an illustrative example of a typical problem.

**Mr. Upshall:** I remind this august group that not too long ago there was a lot of evidence to show that community mental health was the way to go and we closed an awful lot of hospital beds and said, "We are going to do that." The sad fact is that once the advocacy funds were freed from the institutions, the institutions regressed and we missed that money. That left us without hospital beds or community treatment, in the face of best practices, promising practices and knowing that community mental health was the way to go.

The problem I see is one of advocacy and the unwillingness of the Ontario Hospital Association, as well as the national groups, to recognize that they have to give up something in terms of

d'y réfléchir. » Un récent exemple concerne le recours aux sages-femmes dans les régions rurales et éloignées. Il y a toute une foule d'exemples de ce genre.

Le problème tient rarement à un manque de preuve. Le problème, c'est de mettre la preuve dans un contexte où les décideurs sont disposés à l'appliquer pour une diversité de raisons.

Un rôle énorme pour le centre consiste à cerner les pratiques prometteuses partout au pays et à faire ce que personne d'autre ne fait, c'est-à-dire les mettre en commun. Personne n'est disposé à faire cela à l'heure actuelle. Nous reproduisons des interventions partout au pays dans un large éventail de domaines liés à la santé mentale. Nous parlons de mettre en commun seulement les méthodes qui sont éprouvées. À moins qu'il y ait un examen systématique, on n'est pas disposé à la mettre en commun. Nous avons des problèmes parce que nous parlons non pas de pratiques prometteuses, mais bien de pratiques exemplaires. Nous devons cerner des pratiques prometteuses et faire ce que personne d'autre ne fait. Nous devons contribuer à la mise en œuvre de ces pratiques et les évaluer. C'est ça que personne ne fait. Les organismes ne disposent pas des ressources nécessaires pour procéder à ces évaluations.

Imaginez une situation où le centre dit : « nous allons prendre cette pratique prometteuse, aider à la mettre en œuvre dans cinq ou six autres administrations, et déterminer si elle fonctionne. Vous serez ensuite responsable de faire de cette pratique prometteuse une pratique exemplaire. »

**M. Manion :** Nous allons devoir dire à M. Gold de cesser de dire que personne ne le fait, car certaines personnes font exactement cela.

**M. Gold :** À l'échelle nationale?

**M. Manion :** Non, pas à l'échelle nationale.

**M. Gold :** Cela se produit à l'échelle provinciale. Le problème, c'est qu'on ne le fait pas à l'échelle nationale. Pourquoi la Colombie-Britannique, par exemple, ne devrait-elle pas tirer avantage de vos travaux?

**Le président :** En passant, cela touche ma question sur Bluewater, exemple qui illustre bien un problème courant.

**M. Upshall :** Je rappelle à cette auguste assemblée qu'il n'y a pas trop longtemps il y avait beaucoup de recherches montrant que les services communautaires de santé mentale étaient la voie de l'avenir, et nous avons éliminé énormément de places dans les hôpitaux en disant : « c'est ce que nous allons faire. » La triste réalité, c'est que les fonds destinés à la protection des droits des usagers, une fois libérés des institutions, ont été récupérés et dilapidés par les institutions. Nous nous sommes donc retrouvés sans lits d'hôpitaux ni traitements communautaires, malgré les pratiques exemplaires et les pratiques prometteuses, sachant que les services communautaires de santé mentale étaient la voie de l'avenir.

Le problème, tel que je le perçois, concerne l'action revendicatrice et le refus de l'Association des hôpitaux de l'Ontario et des groupes nationaux de reconnaître qu'ils doivent



power and allow the movement of it into the community of mental health services and mental health promotion. They have to do that.

To my way of thinking, the commission is the saviour for us, if we can get it done. There are bureaucrats who know the promising and best practices. They know they are doing the exact wrong thing. They close their offices at 4:30 and go up to their cottages in Muskoka and leave people hanging in the street without supports, knowing they could do something.

I agree with everything you said about availability, senator. However, there is a lack of willingness to do the uptake. Frankly, what worries me most is that money will be made available for mental health issues but hospitals will take it and say, "Let us build some bricks and mortar," where we do not need it. We know very well what has to be done.

**The Chairman:** The arguments that have been made by several of you in the last few minutes have really made the argument for the commission more powerful than I ever made it. Simply put, you need an aggressive focal point to push the system and to be prepared to take on entrenched interests and all that kind of stuff. In contrast to that, the committee has always been asking, "How do you avoid going back into the shadows again?" That is the genesis of the thought that led to the commission. This is very much a people issue and it is now clear that the people involved must be prepared to be aggressive, although not obnoxious, in terms of not letting the entrenched interests stop them, in much the same way as the committee did not let the entrenched interests stop us from saying that there is nothing wrong with privately delivered services and that we must change scope of practice rules, for which Senator Keon has been pilloried from by every doctors' organization in the country.

That is what you must do. The reason it will happen ultimately is that, once they finish attacking you, the government starts to say that maybe we ought to do that. Someone has to get shot first, that is all. It goes with the territory.

**Ms. Pape:** I am a little confused; let me take us back to our discussion this morning. What the chair said made me think that what we are talking about is not so much a dissemination strategy or even an exchange strategy but, as Dr. Manion said, a change strategy. Part of the change strategy is that the commission will have some clout and part is that the people who will receive the knowledge will have a say, will have some power and control about what the knowledge is and will be able to contribute to the discussion. That is a way for people to change their behaviour as well.

renoncer à certains pouvoirs et en laisser une partie aux milieux des services de santé mentale et de la promotion de la santé mentale. Ils doivent faire cela.

À mon avis, la commission va nous sauver, si nous pouvons réussir à la mettre sur pied. Il y a des bureaucrates qui connaissent les pratiques prometteuses et exemplaires. Ils savent que ce qu'ils font n'a rien à voir avec ce qu'ils devraient faire. Ils ferment leurs bureaux à 16 h 30 et s'en vont dans leurs chalets à Muskoka, laissant des gens pâtir dans la rue sans soutien, sachant qu'ils pourraient faire quelque chose.

Je suis d'accord avec tout ce que vous avez dit au sujet de la disponibilité, sénateur. Toutefois, il y a bien peu de volonté au chapitre de la mobilisation. Franchement, ce que je crains le plus, c'est qu'on débloque des fonds pour la santé mentale, mais que les hôpitaux s'en emparent et disent : « laissez-nous bâtir un établissement », alors que nous n'en avons pas besoin. Nous savons très bien ce qu'il faut faire.

**Le président :** Les arguments qui ont été mis de l'avant par plusieurs d'entre vous au cours des dernières minutes expliquent la raison d'être de la commission de façon plus convaincante que je n'aurais jamais pu le faire. Bref, vous avez besoin d'un centre de coordination dynamique qui peut bousculer le système et être prêt à affronter des intervenants intransigeants et ce genre de chose. Par opposition à cela, le comité a toujours posé la question : « Comment peut-on éviter le retour dans l'ombre? » C'est la genèse de la pensée qui a mené à la création de la commission. Il s'agit surtout d'un facteur humain, et il est maintenant évident que les intervenants doivent être prêts à se montrer dynamiques, mais pas désagréables, afin de ne pas laisser les éléments plus intransigeants du système les bloquer, tout comme le comité n'a pas laissé ces éléments intransigeants l'arrêter de dire qu'il n'y a rien de mal à confier la prestation de services des fournisseurs privés et que nous devons modifier les règles applicables à l'envergure de la pratique, paroles qui ont valu au sénateur Keon le mépris de tous les organismes de médecins au pays.

Voilà ce que vous devez faire. Cela va finir par se faire, car, lorsqu'il a fini de vous attaquer, le gouvernement commence à dire que ce n'est peut-être pas une mauvaise idée. Quelqu'un doit se faire descendre avant, c'est tout. C'est comme ça que les choses se font.

**Mme Pape :** Je suis un peu confuse; laissez-moi revenir à notre discussion de ce matin. Ce que le président a déclaré me fait penser que nos discussions concernent non pas tant une stratégie de diffusion ou même une stratégie d'échange, mais bien, comme l'a dit le M. Manion, une stratégie de changement. Une partie de la stratégie de changement tient au fait que la commission jouira d'une certaine influence, et en partie également au fait que les gens qui recevront les connaissances auront un mot à dire, pourront exercer un certain pouvoir et un certain contrôle à l'égard de la nature même des connaissances, et seront en mesure de contribuer à la discussion. C'est aussi une façon pour les gens de changer leur comportement.

I am sure that in your example of a stigma campaign that is what you are thinking, not just that we will give information but that it will be a strategy.

**The Chairman:** Absolutely.

**Ms. Pape:** We know this is the process to take, and I think we have established that this morning. To take it back to the knowledge exchange process, perhaps that is our way to get at the gap between knowledge and practice.

**The Chairman:** Is anyone doing the change strategy well anywhere in the country? Is anyone doing it at all?

**Mr. Smith:** We are doing it and that is what our presentation is about. We are looking at everything we are doing from an organizational change perspective, but it is in the very early stage. We are evaluating the primary care transition fund where we are trying to change GP activity in the areas of addictions and mental health in the Yukon and two regions in British Columbia.

**The Chairman:** Which two?

**Mr. Smith:** Kelowna and North Shore. The key issue there is that the evidence is very clear about screening and intervention for addictions and for tobacco use, but GPs do not change their practice. We are trying to look at what the facilitators are to that change. We are at the stage of data collection and writing that up.

Again, it is looking at it from the perspective that big businesses use our research around change management. When they want to change something, they have a comprehensive change strategy. It goes back to looking at the action and the targeted goal and building your strategy accordingly. This is not new. There is a lot of knowledge translation and knowledge exchange research that supports it as a change perspective. That is just through our trials and tribulations and not getting there with the information. Part of it is that it is still necessary to share that accurate information; it is just not sufficient, so we are looking so see what is next.

**The Chairman:** As has been said, we have repeatedly used the word "action" today. Action, by its very nature, involves change. Therefore, the question is: How will you get the action if you cannot persuade the people to make the change? As you have said, even though they know it is the right thing to do, they may well not do it.

**Mr. Smith:** The strategies are different to create the action if you are looking at the public and client-based information of families for practitioners. A big part of my role is changing practice. Even when we have evidence, why is it mostly not being taken up? Even when we get the information out there in glossy

Je suis certaine que, dans votre exemple de campagne de lutte contre la stigmatisation, c'est de cela que vous parlez, le fait que nous n'allons pas simplement fournir de l'information, et qu'il y aura une stratégie.

**Le président :** Certainement.

**Mme Pape :** Nous savons que c'est la marche à suivre, et je sais que nous avons établi cela ce matin. Histoire de ramener cela au processus d'échange des connaissances, c'est peut-être notre façon de combler l'écart entre les connaissances et les pratiques.

**Le président :** Y a-t-il quelqu'un au pays qui applique avec succès une stratégie de changement? Y a-t-il quelqu'un qui applique une telle stratégie?

**M. Smith :** Nous faisons cela, et c'est le sujet même de notre exposé. Nous examinons toutes nos activités du point de vue du changement organisationnel, mais nous n'en sommes qu'à nos premiers balbutiements. Nous évaluons le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaire et nous tentons de changer les activités des omnipraticiens dans les domaines de la toxicomanie et de la santé mentale au Yukon et dans deux régions de la Colombie-Britannique.

**Le président :** Lesquelles?

**M. Smith :** Kelowna et la Côte Nord. Le principal problème dans ce cas-là, c'est que les études donnent des résultats très clairs au sujet du dépistage et de l'intervention en matière de toxicomanie et de tabagisme, mais les omnipraticiens ne changent pas leurs pratiques. Nous tentons de déterminer quels facteurs pourraient faciliter le changement. Nous en sommes à l'étape de la collecte de données et de la rédaction d'un rapport.

Encore une fois, il s'agit d'envisager cela du point de vue des grandes sociétés qui utilisent notre recherche relative à la gestion du changement. Lorsqu'elles veulent changer quelque chose, elles établissent une stratégie de changement complète. Il est simplement question d'examiner le geste et le but escompté et d'établir sa stratégie en conséquence. Cela n'a rien de nouveau. De nombreuses études sur l'application des connaissances et sur l'échange des connaissances appuient cette approche à l'égard du changement. Nous en sommes venus à cette conclusion au fil de nos tribulations, à force de ne pas obtenir l'information nécessaire. Cela tient en partie au fait qu'il est encore nécessaire de mettre en commun ces renseignements exacts; ce n'est tout simplement pas suffisant, alors nous cherchons à déterminer quelle est l'étape suivante.

**Le président :** Comme quelqu'un l'a déjà signalé, on a constamment utilisé le mot « action » aujourd'hui. L'action, de par sa nature même, suppose un changement. Ainsi, la question suivante s'impose à l'esprit : comment peut-on agir si on ne peut convaincre personne d'apporter le changement? Comme vous l'avez dit, même s'ils savent que c'est la bonne chose à faire, ils ne le feront peut-être pas.

**M. Smith :** Les stratégies pour faire bouger les choses sont différentes lorsqu'on s'intéresse à l'information publique et à l'information sur les familles d'usagers pour les praticiens. Une grande part de mon rôle consiste à changer les pratiques. Même lorsque nous avons des données probantes, pourquoi est-ce que la



best practice guidelines and have great conferences, when you go back and evaluate what is happening on the ground, there is no change. We ask: What would corporate Canada do? They would use our research and organizational change to have a comprehensive change strategy targeted toward the goal and work backwards.

We do a lot of training in isolation on concurrent disorders. How many people have not had concurrent disorders training? Everyone has it, but people are saying it is not changing their practice.

Sometimes it is policy barriers. For example, we found that in one region physicians could only bill four sessions per patient for screening or identification of anything to do with addictions and mental health. The barrier there to making a change was more policy based. An intervention there would be very different than if their attitude were that this is not the right place to deal with addiction and mental health issues; that is a totally different strategy.

You look at identifying the barriers to the change you are trying to achieve and then work backwards with that. There is a lot of good evidence about how to address each individual specified barrier.

**The Chairman:** The corporate analogy only goes so far because ultimately in the corporate world management has the ability to force things. As I have discovered, regrettably, in the health care system, like the academic system, no one has the ability to force anything. You have to get it by persuasion; brute force will not work.

**Mr. Smith:** We are using the forensic system, which you said in your report was one of the best in Canada. It is one of the biggest in Canada, but the gaps between what we know we should be doing and what we are doing are still pretty significant.

A good example is again concurrent disorders. For the last two years, we have had a concurrent disorders initiative. Many people got training and there is a very nice plan. When I first looked at the plan when I moved to B.C., I thought it needed to be disseminated, because it was perfect. However, people came back from training frustrated because the policies do not support a change of practice. There may not be alignment in the hospital or in the leadership for making that change. There may be confusion about what they are to do differently after the training.

We have taken a new strategy, and that is where this enhanced conceptual model of knowledge exchange comes from. It comes from our lived experience.

majorité des gens n'en tiennent pas compte? Même lorsque nous couchons des lignes directrices sur les pratiques exemplaires sur du papier lustré et nous tenons des conférences fantastiques, les évaluations montrent que rien ne change sur le terrain. Nous nous demandons : que feraient les grandes sociétés du Canada? Elles utiliseraient notre recherche et nos changements organisationnels pour établir une stratégie du changement complète destinée à atteindre un but, et elles travailleraient à rebours.

Nous dispensons en isolement beaucoup de formation sur les troubles concomitants. Combien de personnes n'ont pas bénéficié d'une formation sur les troubles concomitants? Tout le monde l'a suivie, mais les gens disent que cela n'influe pas sur leur pratique.

Parfois, il y a des obstacles au chapitre des politiques. Par exemple, nous avons appris que dans une région en particulier les médecins ne pouvaient facturer que quatre séances par patient à des fins de dépistage ou de repérage de toute chose liée à la toxicomanie et à la santé mentale. Dans ce cas-là, l'obstacle au changement tenait davantage aux politiques. L'intervention dans cette région serait très différente de celle où les praticiens seraient d'avis que ce n'est pas la place pour se pencher sur des enjeux liés à la toxicomanie et à la santé mentale; c'est une stratégie totalement différente.

Il faut repérer les obstacles au changement qu'on tente de surmonter, puis travailler à rebours. Il y a beaucoup de recherches solides sur la façon de surmonter chaque obstacle repéré.

**Le président :** La comparaison avec les sociétés a ses limites, car, au bout du compte, les chefs d'entreprise ont la capacité de forcer les choses. Comme je l'ai constaté, à mon grand regret, dans le système de soins de santé, tout comme dans le système universitaire, personne n'a la capacité d'imposer quoi que ce soit. Il faut recourir à la persuasion, car la force brute ne fonctionnera pas.

**M. Smith :** Nous utilisons le régime médico-légal, et vous déclarez dans votre rapport qu'il s'agit de l'un des meilleurs au Canada. C'est l'un des plus gros au Canada, mais il y a encore des écarts assez importants entre ce que nous savons que nous devrions faire et ce que nous faisons.

Les troubles concomitants, encore une fois, constituent un bon exemple. Nous exécutons une initiative relative aux troubles concomitants depuis deux ans. De nombreuses personnes ont bénéficié d'une formation, et nous sommes dotés d'un très beau plan. La première fois que j'ai examiné le plan, à mon arrivée en Colombie-Britannique, je croyais qu'il fallait le diffuser, car il était parfait. Toutefois, les gens revenaient de la formation frustrés parce que les politiques ne soutiennent pas l'évolution de la pratique. L'hôpital ou ses dirigeants ne sont peut-être pas ouverts à ce changement. Il règne peut-être une certaine confusion quant à ce qu'ils doivent faire différemment après la formation.

Nous avons établi une nouvelle stratégie, et c'est de cette stratégie que provient ce modèle conceptuel amélioré d'échange des connaissances. Il découle de l'expérience que nous avons vécue.



This is an area in which we manage these beds and the six provincial clinics. If we are going to try to do this externally, let us demonstrate that we can have a comprehensive change strategy that supports this, and every step of the way we find barriers. Sometimes there are attitudinal barriers, so we go in with attitudinal interventions. Sometimes it is alignment of management, so we deal with that. We are looking to see whether, if you address all the specific areas, you can have a change of practice.

Brian Golden's work in terms of strategic alignment shows that, if any of those are missing, there will be failure for different reasons. If you have all the information, but you do not have resources, you have frustration. If you have everything in place but you have no strategic direction, you have confusion. We have articulation of all the different pathways to failure, but if you get all these pieces in place, can you make a difference? That is what we are looking at.

**The Chairman:** Mr. Coleridge, would you comment on the population health side of this?

**Mr. Coleridge:** It is very similar to what Mr. Smith is saying. We are trying to change attitudes and behaviours in the public, targeted separately at youth, seniors and a variety of populations in multicultural communities. You have to create the environments for attitude and behaviour change. You cannot just educate people and give them information and expect that that change will happen.

In schools, for example, you look at what policies in a school may be a barrier or a facilitator to changing a behaviour related to nutrition, tobacco or other issues. You must look at those kinds of barriers and facilitators and build your comprehensive strategy around, which usually includes education and information, changes in policy and other types of activities like peer groups among students and training the trainers.

There is a variety of things, but in order to determine what those activities, tactics or vehicles are, you must understand the context within which those young people are operating, living and playing. It is very similar, just in different contexts.

**Ms. Pape:** I am thinking of groups or individuals who want to change and do not know how.

That brings me back to Ms. Goering's idea of a place in a knowledge-exchange process where people can say, "Here is what we want to do." I can see an exciting process where they get taken to a certain point, but this is not exactly it, they want to do something in this line. It can be very complex and people can learn and grow, and they, or groups, have initiated it themselves. Does that fit, too?

C'est un domaine où nous gérons ces lits et les six cliniques provinciales. Si nous allons tenter de faire cela à l'externe, nous devons d'abord montrer qu'il est possible d'établir une stratégie de changement complète qui soutient une telle démarche, et nous nous butons à des obstacles à chaque étape. Il s'agit parfois d'obstacles comportementaux, alors nous effectuons des interventions liées au comportement. Il s'agit parfois d'harmoniser la gestion, alors nous prenons les mesures qui s'imposent. Nous cherchons à déterminer s'il est possible de changer les pratiques si on prend des mesures à l'égard de tout problème.

Les travaux de Brian Golden relatifs à l'harmonisation stratégique montrent que l'absence de l'un de ces facteurs mènera à l'échec, pour diverses raisons. Si vous possédez toute l'information, mais n'avez pas de ressources, il y aura de la frustration. Si tout ce qu'il faut est en place, mais que vous n'avez aucune orientation stratégique, il régnera de la confusion. Nous connaissons les diverses façons d'échouer, mais si nous rassemblons tous les facteurs de réussite, peut-on changer les choses? C'est ce que nous tentons de déterminer.

**Le président :** Monsieur Coleridge, pourriez-vous commenter cela, du point de vue de la santé de la population?

**M. Coleridge :** C'est très comparable à ce que dit M. Smith. Nous tentons de changer les attitudes et les comportements du public à l'égard des jeunes, des aînés et d'une diversité de populations dans les collectivités multiculturelles. Il faut créer un environnement propice à l'évolution des attitudes et des comportements. On ne peut se contenter d'éduquer les gens et de leur fournir de l'information et s'attendre à ce que cela change les choses.

Dans les écoles, par exemple, on tente de cerner les politiques d'une école qui sont susceptibles d'inhiber ou de favoriser le changement d'un comportement lié à l'alimentation, au tabagisme ou à autre chose. Il faut examiner ce genre d'obstacles et de facteurs d'aide et articuler une stratégie complète autour de ces éléments, ce qui suppose habituellement des activités d'éducation et d'information, des changements à l'égard des politiques et d'autres types d'activités, comme l'établissement de groupes de pairs chez les étudiants et la formation destinée aux instructeurs.

Il y a une diversité de choses, mais pour déterminer quelles activités et tactiques et quels outils privilégier, il faut d'abord comprendre le contexte dans lequel ces jeunes gens évoluent, vivent et jouent. C'est très comparable, ce n'est que le contexte qui change.

**Mme Pape :** Je pense à des groupes de personnes qui veulent changer et qui ne savent pas comment procéder.

Cela me ramène à l'idée de Mme Goering concernant une place, dans le cadre d'un processus d'échange des connaissances, où les gens peuvent dire : « Voici ce que nous voulons faire. » J'imagine un processus dynamique dans le cadre duquel on les mène à un certain point, mais ce n'est pas tout à fait cela, ils veulent faire quelque chose qui ressemble à cela. Cela peut être très complexe, et les gens peuvent apprendre et s'épanouir, et les gens, des groupes de gens, ont amorcé le processus d'eux-mêmes. Y a-t-il une place pour cela aussi?

**Mr. Smith:** If I could add to that. We find there are all kinds of categories. For some people, just having the information, because they are ready, was enough. It was similar to what we know from our addictions work. There are different stages of change. Some people just need the new information and how their behaviour relates to the norm, and that is enough. Others need much more support through the process. It is very similar to changing practice on knowledge-exchange activities with clinicians and practitioners. You do find that different people and different groups need different things based on the Bridges model of change. If you have early adopters, you need to turn those into our champions.

It is looking at knowledge exchange from a changed management perspective. The great thing about it is that there is much literature to support how to do that in a systematic way.

**Mr. Coleridge:** I thought of a couple of other points around population health. There are some promising practices or lessons we can learn from other health areas, like cardiovascular disease prevention, and even in the tobacco area and a number of other areas, where policy and engaging and creating the environments to support attitude and behaviour change has had a population health impact.

Tobacco is a great example of where the research is in on best practice. We know that tobacco kills, and yet we still live and work in an environment where there are problems with that. Yes, policy change and educational programs have made a huge impact, but it is a great example of where research is clear and it is still happening. The biggest lever around the change we have seen, in terms of tobacco patterns, has to do with policy and not about educational and informational messages.

**Ms. Goering:** I do not want you to be too depressed.

**The Chairman:** I guess you are not supposed to get depressed at a mental health conference.

**Ms. Goering:** We do have many examples where people are implementing and changing things and doing best practices. We do tend to concentrate more on the failures than the successes. They are out there. We have learned a lot about how to do this.

SAMHSA has a whole program in the U.S. about how to implement best practices for the severely mentally ill. They have done a lot of research and they have a program of developing the tools that people need if they want a change. They have tool kits. The tool kits are around the following: What do the policy people need? What can consumers do? What does the provider need to

**M. Smith :** J'aimerais ajouter quelque chose à cela, si vous le permettez. Nous constatons qu'il y a toute une foule de catégories. Pour certaines personnes, le simple fait d'avoir de l'information suffisait, car elles étaient prêtes. C'était comparable à ce que nous avons appris dans le cadre de nos travaux sur la toxicomanie. Il y a divers stades de changement. Certaines personnes ont seulement besoin d'obtenir de nouveaux renseignements et de comprendre en quoi leur comportement se compare à la norme, et cela leur suffit. D'autres ont besoin d'un soutien beaucoup plus marqué tout au long du processus. Cela ressemble beaucoup aux démarches visant à changer les pratiques en matière d'échange des connaissances des cliniciens et des praticiens. On constate que les besoins varient d'une personne et d'un groupe à un autre, selon le modèle de changement mis de l'avant par Bridges. Si vous pouvez compter sur des personnes ouvertes aux changements, vous devez les utiliser comme porte-parole.

Il s'agit d'envisager l'échange des connaissances du point de vue de la gestion du changement. C'est fantastique, car il y a beaucoup de documentation qui explique comment faire cela de façon systématique.

**M. Coleridge :** Je viens de penser à d'autres points concernant la santé de la population. On peut tirer des leçons ou des pratiques prometteuses d'autres domaines liés à la santé, comme la prévention des maladies cardiovasculaires et même la lutte contre le tabagisme et un certain nombre d'autres domaines, où l'adoption de politiques, la mobilisation et la création d'environnements propices aux changements des attitudes et des comportements ont eu un impact sur la santé de la population.

La lutte contre le tabagisme est un exemple patent de l'avancement de la recherche liée aux pratiques exemplaires. Nous savons que le tabagisme tue, et pourtant nous continuons de vivre et de travailler dans un environnement où il y a des problèmes avec cela. L'établissement de nouvelles politiques et de programmes éducatifs a eu un impact énorme, certes, mais c'est un très bon exemple de situations où la recherche est claire et continue d'évoluer. Le principal levier du changement à l'égard du tabagisme concerne non pas les messages d'éducation et d'information, mais bien les politiques.

**Mme Goering :** Je ne veux pas que vous soyez trop déprimé.

**Le président :** Je suppose qu'on n'est pas censé être déprimé dans le cadre d'une conférence sur la santé mentale.

**Mme Goering :** Il y a effectivement de nombreux exemples de gens qui mettent en œuvre et changent des choses et misent sur des pratiques exemplaires. Nous avons tendance à nous attacher davantage aux échecs. Mais il y a des réussites. Nous avons appris beaucoup de choses sur la façon d'y parvenir.

Aux États-Unis, la SAMHSA est dotée d'un programme complet sur la façon de mettre en œuvre les pratiques exemplaires pour les personnes aux prises avec une maladie mentale grave. Les responsables ont fait beaucoup de recherche, et ils sont dotés d'un programme permettant de mettre au point les outils dont ont besoin les gens qui veulent changer les choses. Ils ont des trousseaux



know and do? They include educational things, summaries of the evidence; they include actual things that would help people make changes.

You could see how the knowledge-exchange function of the commission could be in the business of developing tools so that people who want to make a change in a particular area could actually go there, get the tools and have something to use. It could be more than tool kits.

There is also this concept of a rapid-response service, so that if people are looking for answers to questions, they actually call and talk to people who say to them, "If you are interested in that you should look at this New Brunswick program. You might want to check out this or do that." They craft a solution to the question in a quick and timely fashion and get it back to people.

I do not think we are at a loss for mechanisms. I still think it will be hard unless we decide in what areas or on what content it needs to be focused, because it would be anywhere and everywhere. There is a lot that we know that could make this work in terms of the functions.

**The Chairman:** I am taken by your notion that someone phones up. That is my Bluewater example, where someone phones up and says, "Do you know anywhere in the country that is doing good stuff with schools?" That is a useful function.

Your first point, though, seemed to suggest that you saw the commission actually developing tools as opposed to just putting out information about existing tools.

**Ms. Goering:** Yes.

**The Chairman:** I wanted to be clear. I had not thought about that function until now.

**Dr. Lesage:** Also on a more optimistic tone about change, we learned that change takes time. We need to have a long perspective. One example, again, is about smoking. Forty years ago, 50 per cent of the population was smoking; today the percentage of the population that smokes is 20 per cent. It takes time. You could say that there is a lot of evidence at all levels. We have repeated it over and over, but it is never ending. That is one point.

The second point is that it will have to be up to the commission, and whatever efforts in knowledge transfer, to make change happen more rapidly than it does, but it does happen in mental health.

You may remember that about 40 or 50 years ago we had a system of care for the mentally ill where the fixed point of responsibility was psychiatric hospitals. We have moved into a fixed point of responsibility being a form of community

d'outils. Les troussees d'outils s'articulent autour des questions suivantes : de quoi les artisans des politiques ont-ils besoin? Que peuvent faire les consommateurs? Qu'est-ce que le fournisseur doit savoir et faire? Elles contiennent du matériel d'information, des résumés de recherche; elles contiennent des choses qui pourraient vraiment aider les gens à apporter des changements.

Ainsi, la fonction de la commission au chapitre de l'échange des connaissances pourrait consister à mettre au point des outils afin que les gens qui veulent apporter des changements dans un domaine donné puissent s'adresser à la commission, obtenir les outils dont ils ont besoin et les utiliser. On pourrait aller au-delà des troussees d'outils.

Il y a également ce concept de service rapide grâce auquel des gens à la recherche d'information peuvent téléphoner et parler à des gens qui leur disent, par exemple : « Si cela vous intéresse, vous devriez peut-être jeter un coup d'œil à ce programme du Nouveau-Brunswick. Vous voudrez peut-être regarder ceci ou faire cela. » Les préposés façonnent une solution et répondent rapidement aux gens.

Je ne crois pas que nous manquions de mécanismes. Je crois toujours que la démarche sera difficile si nous ne décidons pas de nous attacher à tel domaine ou à tel contenu, car elle pourrait toucher à n'importe quoi et à tout. Nous savons beaucoup de choses sur la façon d'assurer l'efficacité des fonctions.

**Le président :** L'idée qu'une personne puisse téléphoner me plaît beaucoup. Cela correspond à mon exemple sur Bluewater, où une personne peut téléphoner et dire : « Savez-vous si on fait de bonnes choses dans les écoles ailleurs au pays? » C'est une fonction utile.

Toutefois, il semble que vous ayez d'abord laissé entendre que vous imaginez la commission concevoir des outils au lieu de se contenter de diffuser de l'information sur les outils existants.

**Mme Goering :** Oui.

**Le président :** Je voulais que ce soit clair. Je n'avais pas songé à cette fonction jusqu'à maintenant.

**Le Dr Lesage :** Sur une note plus optimiste, nous avons appris que le changement prend du temps. Nous devons adopter une perspective à long terme. Reprenons l'exemple du tabagisme. Il y a 40 ans, 50 p. 100 de la population fumaient; aujourd'hui, la proportion de la population qui fume est de 20 p. 100. Cela prend du temps. On pourrait dire qu'il y a beaucoup de preuves à tous les niveaux. Nous l'avons répété encore et encore, mais cela ne finit jamais. C'est mon premier point.

Mon deuxième point, c'est qu'il incombera à la commission — et à tout effort lié au transfert des connaissances — de veiller à ce que le changement ait lieu plus rapidement qu'à l'heure actuelle, mais cela se produit dans le domaine de la santé mentale.

Vous vous souviendrez peut-être du fait qu'il y a 40 ou 50 ans nous avions un système de soins pour les personnes atteintes de maladie mentale où le point de responsabilité fixe était l'hôpital psychiatrique. Nous sommes passés à un système où le point de



psychiatric care. More people were treated in the community than in the hospital.

We are now talking about moving the fixed point of responsibility to primary care. That is a big challenge. Many people fear that some people will fall between the cracks. That is likely to happen if not enough resources are made available.

At the same time, there is a situation where we have trains that arrive on time. That is, there are people in specialized services, for example, that do a marvellous job. There are model programs for young people with first-onset episodes of schizophrenia, for example. If my son were suffering from schizophrenia first onset, I would like him to go through that program, but I know it is not available everywhere. My colleagues running those programs say, yes, that is true. I would like this program to be available everywhere in the country. However, we are also in a situation where we are talking about taking away some resources from these programs to go to other important needs, for example, to support child care, et cetera. They ask, what will happen to those programs, the trains that arrive on time, at this point?

**The Chairman:** That is a big problem.

**Senator Keon:** I wish to intervene here. If our report can make an impact and we can develop a mental health system in Canada, that problem will be overcome.

When I started in cardiac care 30 years ago, we were doing a number of things at the Ottawa Heart Institute that were not being done anywhere else in Canada — 10 or 12 procedures. People had to come in from British Columbia, Newfoundland or wherever. I can tell you today that there is not a single thing that is not done across the country.

As well, with the integration of services, everybody knew where these quaternary services were available. There was national access, and with a very small intervention at the federal government level. As a matter of fact, they employ two people. They arrange the interprovincial transfer of funds so that no one is deprived of quaternary treatment in that discipline.

If you have an expert centre for the management of schizophrenia in one location, it may have to be enlarged or it may have to be duplicated or whatever, but with the appropriate integration of information through the very entity that we are talking about, this should be available to everybody in the country.

**Ms. Pape:** I wanted to add a specific example to the couple of examples Ms. Goering gave, the tool kit and telephone.

responsabilité fixe est une forme de soins psychiatriques communautaires. On traite plus de gens au sein de la collectivité que dans l'hôpital.

Nous parlons maintenant de faire des soins primaires le point de responsabilité fixe. C'est un gros défi. De nombreuses personnes craignent que des gens tombent entre les mailles du filet. Cela va probablement arriver si on n'affecte pas suffisamment de ressources.

Parallèlement, il y a une situation où les choses fonctionnent bien. Autrement dit, il y a des gens qui dispensent des services spécialisés, par exemple, et qui font un travail merveilleux. Il y a des programmes modèles destinés aux jeunes qui souffrent d'un premier épisode de schizophrénie, par exemple. Si mon fils souffrait d'un premier épisode de schizophrénie, j'aimerais qu'il ait accès à ce programme, mais je sais qu'il n'est pas offert partout. Mes collègues qui dirigent ces programmes me confirment que c'est vrai. J'aimerais que ce programme soit offert partout au pays. Toutefois, nous sommes également dans une situation où nous parlons d'enlever des ressources à ces programmes pour les réaffecter à d'autres besoins importants, comme le soutien pour la garde d'enfants, et cetera. Ils se demandent ce qu'il adviendra de ces programmes, de ces choses qui fonctionnent bien.

**Le président :** C'est un gros problème.

**Le sénateur Keon :** J'aimerais dire quelque chose maintenant. Si notre rapport a un impact et que nous pouvons mettre au point un système de soins de santé mentale au Canada, ce problème sera réglé.

Quand j'ai commencé dans le domaine des soins cardiaques il y a 30 ans, nous faisons à l'Institut de cardiologie d'Ottawa un certain nombre de choses qu'on ne faisait pas ailleurs au Canada — 10 ou 12 procédures. Les gens devaient venir de la Colombie-Britannique, de Terre-Neuve ou d'ailleurs. Je peux vous dire aujourd'hui que toutes les procédures sont effectuées à l'échelle du pays.

De même, avec l'intégration des services, tout le monde savait où ces services quaternaires étaient offerts. Il y avait un accès national, et l'intervention du gouvernement fédéral était très modeste. D'ailleurs, il emploie deux personnes. Ces deux personnes assurent le transfert interprovincial de fonds afin que personne ne soit privé de traitements quaternaires dans cette discipline.

Si vous avez un centre d'expert pour la prise en charge de la schizophrénie à un endroit donné, il faudra peut-être l'agrandir ou le reproduire ailleurs, ou autre chose, mais avec une intégration appropriée de l'information par l'entremise de l'entité dont nous parlons, cela devrait être mis à la disposition de tout le monde au pays.

**Mme Pape :** J'aimerais ajouter un exemple particulier à ceux qu'a présentés Mme Goering, la trousse d'outils et le service téléphonique.

**Ms. Goering:** It is called rapid response.

**Ms. Pape:** The Hincks-Dellcrest Institute is involved in a project — I am now associated with it — developing a Web-based resource for elementary teachers whereby they could identify a behaviour they see in the classroom that is troubling them. They might see a child that seems isolated or is crying all the time. The institute will put up bits of information from experts on the website so that people providing a simple description of the behaviour can have access to websites that can provide some answers. The access is designed to ask questions to take someone through the hoops and hurdles associated with finding the answers. Those answers might not be specific, but they can help to direct toward appropriate action. That is another way the web can respond to the need.

I am not saying that we should do this for the knowledge exchange centre, but a website can respond to questions generated by individuals or groups.

**Mr. Block:** When we talk about changed behaviour, one great influence is opinion leaders in their field. I can look around this table and see Ms. Goering, among other, who would have great influence over their peers across the country. If we could establish chairs in this area of knowledge exchange and then tightly align the program with this knowledge exchange centre, it would go a long way in influencing folks in changing their practices.

**The Chairman:** Are there other comments?

**Dr. Lesage:** I will speak to Senator Keon's comment that perhaps the geographical focus of the commission would be at both the federal and the provincial levels and to look for all the stakeholders at that level. That would include the decision makers, national or provincial organizations of providers of community and voluntary organizations. I would suggest that it include the media, research chairs and provincial and university research grant agencies. That would remain at the provincial level and would not necessarily move to the regional level because there would be so many people, although you talked about the media reaching all Canadians across the country. That would best be done with groups of Canadians rather than individuals. Other levels could have that role.

**The Chairman:** The idea of the commission was never that it would be a federal organization. In fact, it has been deliberately structured such that no single, special interest group, including government, would control it. The extent to which it goes down to the local community level will depend in part on where the demand originates. I would not rule that out. This is not a jurisdictional issue. It is interesting that every government of every political stripe across the country has not seen this as either a federal-provincial issue or as a jurisdictional issue. That simply

**Mme Goering :** J'ai parlé d'un service téléphonique rapide.

**Mme Pape :** L'Institut Hincks-Dellcrest prend part à un projet — auquel je suis maintenant liée — qui vise à offrir sur le Web une ressource permettant aux enseignants de l'école primaire d'identifier un comportement qu'ils voient en classe et qui les trouble. Il peut s'agir d'un enfant qui semble isolé ou qui pleure tout le temps. L'institut affichera sur le site Web des renseignements fournis par des experts afin que les gens qui fournissent une brève description du comportement puissent avoir accès à des sites susceptibles de fournir des réponses. L'accès est conçu de façon à ce qu'on pose les questions nécessaires pour guider une personne tout au long du processus visant à trouver des réponses. Ces réponses ne seront peut-être pas spécifiques, mais elles peuvent aider à orienter vers des mesures appropriées. C'est une autre façon d'utiliser le Web pour combler le besoin.

Je ne dis pas que nous devrions faire cela pour le centre d'échange des connaissances, mais un site Web peut répondre aux questions générées par les particuliers ou les groupes.

**M. Block :** Lorsque nous parlons de changer les comportements, les leaders d'opinion d'un domaine donné peuvent exercer une grande influence. Je peux regarder autour de cette table et je vois des gens comme Mme Goering qui exerceraient une grande influence sur leurs pairs partout au pays. Si nous pouvions établir des chaires de recherche dans ce domaine de l'échange de connaissances et ensuite harmoniser de façon très serrée le programme avec ce centre d'échange des connaissances, nous pourrions aller loin pour ce qui est d'influencer les gens et de les inciter à changer leurs pratiques.

**Le président :** Y a-t-il d'autres commentaires?

**Le Dr Lesage :** Je vais répondre au commentaire du sénateur Keon selon lequel l'orientation géographique de la commission serait peut-être à la fois aux échelons fédéral et provincial, et qu'il faut pressentir tous les intervenants à ces échelons. Cela comprendrait les décideurs, les organismes nationaux ou provinciaux regroupant des organismes de service communautaires et bénévoles. Je suggère que cela comprenne également les médias, les chaires de recherche et les organismes provinciaux et universitaires de subventions à la recherche. Cela demeurerait à l'échelon provincial et ne toucherait pas nécessairement l'échelon régional, car il y aurait tellement de gens, même si vous avez parlé des médias, qui s'adressent à tous les Canadiens. Une telle démarche serait exécutée plus efficacement par des groupes de Canadiens que par des particuliers. D'autres échelons pourraient jouer ce rôle.

**Le président :** Il n'a jamais été question de faire de la commission un organisme fédéral. De fait, on l'a délibérément structuré de façon à ce qu'il ne soit soumis au contrôle d'aucun groupe d'intérêt particulier, y compris le gouvernement. La mesure dans laquelle l'échelon communautaire local sera sollicité tiendra en partie aux origines de la demande. Je n'éliminerai pas cette possibilité. Ce n'est pas une question de compétence. Il est intéressant de constater que tous les gouvernements au pays, quelles que soient leurs allégeances politiques n'ont pas perçu



speaks to the fact that they recognize that, first, they have a problem and, second, they would be willing to say that they should not have allowed it to become so bad. I am happy to pray for that.

Are there other issues to be discussed today?

**Dr. Manion:** Regardless of where it finally lands, the issue of proper resourcing for the activity and sustaining resourcing for the activity is critical. As the commission comes to be, because I believe, Mr. Chairman, that you will not let it be otherwise, this must be imbedded in its core budget from the outset.

**The Chairman:** Agreed.

**Dr. Manion:** There is a lot of wisdom around the table from those who have done things that have both worked and not worked and know what some of those real costs might be.

**The Chairman:** I agree. Are there comments?

**Mr. Upshall:** I keep coming back to the same thing: None of this will be of any use unless we get the commission up and running. Is there some utility in engaging in a modest discussion about what we can do to move it forward? Are the wheels moving in a way that we can anticipate it being up and running by the end of the year, with appropriate funding?

**The Chairman:** I can only say — although Senator Keon might have a different view — that the pressure is being applied at the only places where the pressure matters. My experience thus far has been that I cannot find anyone who is against it. I can find many people who are in favour of it, both bureaucratically and at the ministerial level. This kind of process must run its course through October and November. My gut tells me that if there were much opposition to it building somewhere one of the two of us would have picked up that sense. Is that a fair summary?

**Senator Keon:** We must remember that this is a government commitment. The Prime Minister and the Minister of Health have committed to it, but there is big money involved. Senator Kirby can tell you about that better than I can because he was in the trenches for a number of years, so this requires a massage to get it through finance. However, in principle, I do not think there is any doubt about it.

**The Chairman:** We have recruited the necessary people and I think it comes down to the process; however, we will keep pushing until we get a formal decision.

**Mr. Upshall:** I have been following the Canadian Strategy for Cancer Control, the bill for which is \$276 million, and, as you know, the cheque is almost written. I have received

cette démarche comme une question fédérale-provinciale ou comme une question de compétence. Cela tient tout simplement au fait qu'ils reconnaissent, dans un premier temps, qu'ils ont un problème et, dans un deuxième temps, qu'ils seraient disposés à dire qu'ils n'auraient pas dû laisser les choses s'aggraver à ce point. Je suis heureux de prier pour cela.

Y a-t-il d'autres enjeux à débattre aujourd'hui?

**M. Manion :** Quel que soit l'échelon où on finit par établir la commission, la question de l'affectation de ressources convenables pour l'activité et du maintien des ressources pour l'activité est cruciale. Lorsque la commission sera établie — car je crois, monsieur le président, que vous ne laisserez pas les choses se faire autrement —, il faut que cet aspect soit enchâssé d'emblée dans le budget de base de la commission.

**Le président :** Je suis d'accord.

**M. Manion :** Il y a à notre table beaucoup de gens sages qui ont fait des choses qui ont fonctionné et qui n'ont pas fonctionné et qui ont une bonne idée des coûts réels que cela va occasionner.

**Le président :** Je suis d'accord. Y a-t-il des commentaires?

**M. Upshall :** Je reviens toujours à la même chose : rien de tout cela ne sera utile si nous ne mettons pas la commission sur pied. Y a-t-il une utilité quelconque à discuter modestement de ce que nous pouvons faire pour qu'elle aille de l'avant? Le processus est-il amorcé de façon à ce que nous puissions anticiper le lancement des activités de la commission d'ici la fin de l'année, avec un financement approprié?

**Le président :** Tout ce que je peux dire — bien que le sénateur Keon ait peut-être un point de vue différent —, c'est que nous appliquons la pression aux seuls endroits où ça compte. Jusqu'à maintenant, je n'ai trouvé personne qui s'oppose à cette initiative. Je peux trouver des gens qui sont en faveur de cette initiative, à l'échelon tant administratif que ministériel. Ce genre de processus doit se poursuivre en octobre et en novembre. Mon instinct me dit que si quelqu'un voulait faire opposition à notre démarche, l'un de nous deux l'aurait senti. Est-il raisonnable d'affirmer cela?

**Le sénateur Keon :** Il ne faut pas perdre de vue qu'il s'agit d'un engagement gouvernemental. Le premier ministre et le ministre de la Santé ont pris un engagement à l'égard de cette démarche, mais il y a beaucoup d'argent en jeu. Le sénateur Kirby peut vous le dire mieux que moi, car il a été dans les tranchées pendant un certain nombre d'années, alors il faudra faire un effort pour expliquer le bien-fondé de l'initiative aux Finances. Mais, en principe, je ne crois pas qu'il y ait de doute à ce sujet.

**Le président :** Nous avons recruté les gens qu'il fallait, et je crois qu'il faut s'en remettre au processus; toutefois, nous continuerons d'exercer des pressions jusqu'à ce qu'une décision officielle soit prise.

**M. Upshall :** Je suis de près la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, dont la facture totale est de 276 millions de dollars, et, comme vous le savez, le chèque est presque signé. On



some indications that once the strategy is through and the vehicle is identified, it will move forward. The next step will be to model the commission on the cancer strategy vehicle.

**The Chairman:** I do not know what the cancer strategy vehicle is.

**Mr. Upshall:** Basically, it is similar to the mental health commission but larger and with a whole lot more money. It is an independent body managed by the cancer community. The \$276 million is a little more than the \$50 million we need to get things going.

My other frequent comment is this: Let us get the commission going and the research funding set aside, \$50 million per year, and then let us have a debate on the basket of services.

**The Chairman:** On the transition, yes.

**Senator Keon:** Again, I do not think there is any secret. The commission is a \$75-million deal. If someone had \$25 million sitting in their desk drawer, the commission would be up and running.

**The Chairman:** Are there other issues?

**Ms. Kidder:** I had hoped to hear more about the anti-stigma campaign. The chair mentioned at the beginning that he would talk about the anti-stigma campaign as well as the knowledge-based campaign.

**The Chairman:** No, I said something slightly different. The committee wanted to have a round table meeting and then prepare a good background document. Then, we would have a similar event built around understanding and developing a background document that we could give on the anti-stigma campaign. Mr. Upshall is running a conference in the first week of October. An outcome of that will be a similar document for the anti-stigma campaign. That is part of mental health week, and other parts include the mental health champions lunch that those organizations do annually.

**Mr. Upshall:** We also have the launch of the new report on the face of mental illness in Canada.

**The Chairman:** There is a great deal happening during mental health week. Does anyone wish to add something?

**Ms. Goering:** We have talked a lot about the fact that, as soon as the focus is decided, there needs to be some sort of inventory or gap analysis. The people at this table probably know where the key websites and resources are that you

m'a donné à croire que la stratégie ira de l'avant lorsqu'elle sera bien établie et que le mécanisme aura été déterminé. L'étape suivante consistera à concevoir la commission à la lumière du mécanisme adopté dans le cadre de la stratégie de lutte contre le cancer.

**Le président :** J'ignore quel mécanisme on a adopté dans le cadre de la stratégie de lutte contre le cancer.

**M. Upshall :** Il s'agit essentiellement d'un organe similaire à la commission de la santé mentale qui serait de plus grande envergure et qui disposerait de beaucoup plus d'argent. Il s'agit d'un organisme autonome géré par le milieu de la lutte contre le cancer. Cette somme de 276 millions de dollars est bien supérieure aux 50 millions de dollars dont nous avons besoin pour faire démarrer les choses.

L'autre commentaire que je formule souvent est le suivant : commençons par lancer les activités de la commission et par mettre de côté des fonds pour la recherche, soit 50 millions de dollars par année, et ensuite nous pourrions lancer un débat sur l'éventail de services.

**Le président :** Pendant la transition, oui.

**Le sénateur Keon :** Encore une fois, je ne crois pas que ce soit un secret. La commission a besoin de 75 millions de dollars. Si quelqu'un avait 25 millions de dollars qui dorment au fond d'un tiroir, la commission serait déjà en place.

**Le président :** Y a-t-il d'autres questions?

**Mme Kidder :** J'aurais aimé en entendre davantage au sujet de la campagne de lutte contre la stigmatisation. Le président a mentionné, au début de la séance, qu'il parlerait de la campagne de lutte contre la stigmatisation et de la campagne fondée sur les connaissances.

**Le président :** Non, ce que j'ai dit était légèrement différent. Le comité voulait tenir une table ronde et préparer un bon document d'information. Ensuite, nous organiserions un événement similaire axé sur la compréhension et l'élaboration d'un document d'information sur la campagne de lutte contre la stigmatisation. M. Upshall tiendra une conférence au cours de la première semaine d'octobre. Cette conférence mènera à l'élaboration d'un document similaire pour la campagne de lutte contre la stigmatisation. Cela s'inscrit dans la semaine de la santé mentale, au cours de laquelle se tiendra, entre autres, le dîner des champions de la santé mentale que ces organismes tiennent chaque année.

**M. Upshall :** Nous allons également procéder au lancement du nouveau rapport sur le visage de la santé mentale au Canada.

**Le président :** Il se passe beaucoup de choses pendant la semaine de la santé mentale. Quelqu'un a-t-il quelque chose à ajouter?

**Mme Goering :** Nous avons beaucoup parlé de l'importance de dresser un inventaire ou d'effectuer une analyse des écarts lorsqu'on aura établi l'orientation de la commission. Les personnes ici présentes savent probablement où se trouvent les

should start with. It might be worthwhile for each to put down the top five and send them to you.

**The Chairman:** That is a perfect lead-in, because one of the things I was going to say at the end was that, as all of you go back on planes to various places, there will be things that will suddenly cross your mind that you wish you had said or that you want to amplify, so please just send them to us.

Apropos of that specific point, many of you talked about a lot of websites and a lot of pieces of information. To the extent you can direct us to those, please send them to us as well. They would be really helpful, and it saves us having to go out and find them on our own. You have already done the search, so we might as well save ourselves the time and effort of doing it again.

On behalf of my colleagues, let me thank all of you for attending here. I know some of you came a long way. This has been really helpful, in that if the commission is done, we will be able to give a much better road map to them, including a much better indication of the pitfalls to avoid and the people to contact.

The one mistake you did make in coming today is that we have a tendency to seek free help all the time from people who we think are smart and who know something. Do not think this will be your one and only contribution; the odds are that we will be back at you again in the next little while.

The committee adjourned.

ressources et les sites Web clés qu'on devrait d'abord consulter. Il serait peut-être utile que chaque personne vous soumette une liste des cinq premières ressources qui leur viennent à l'idée.

**Le président :** C'est tout à fait à propos, car j'allais justement dire, en terminant, que, lorsque vous monterez à bord d'un avion pour aller à divers endroits, vous penserez soudainement à des choses que vous auriez aimé soulever ou que vous auriez voulu décrire de façon plus détaillée, alors je vous invite à nous faire parvenir toute cette information.

Concernant ce point en particulier, nombre d'entre vous avez mentionné un grand nombre de sites Web et d'éléments d'information. Si vous êtes en mesure de nous orienter vers ces choses, je vous invite à le faire également. Cela nous serait très utile, et nous n'aurons donc pas à les chercher nous-mêmes. Puisque vous avez déjà effectué les recherches, il n'y a pas lieu pour nous de consacrer du temps et de l'effort à le faire de nouveau.

Au nom de mes collègues, permettez-moi de vous remercier d'être ici. Je sais que certains d'entre vous viennent de loin. La séance d'aujourd'hui s'est révélée très utile, car si le projet de commission se concrétise, nous serons en mesure de leur donner un meilleur plan d'action, y compris une meilleure idée des écueils à éviter et des gens avec lesquels il faudrait communiquer.

La seule erreur que vous avez commise en venant aujourd'hui, c'est que nous avons tendance à demander constamment de l'aide gratuite à des gens que nous estimons intelligents et avisés. N'allez pas croire qu'il s'agit de votre seule et dernière contribution, car il y a fort à parier que nous communiquerons avec vous de nouveau.

La séance est levée.

*BC Mental Health and Addiction Services — Centre for Research and Knowledge Exchange:*

Patrick Smith, Senior Advisor;

Peter Coleridge, Senior Advisor.

*As an individual:*

Bonnie Pape.

*Hospital for Sick Children:*

Ross Hetherington, Director, About Kids Health.

*Canadian Health Services — Research Foundation:*

Irving Gold, Director of Knowledge Transfer and Exchange.

*National Network for Mental Health:*

Constance McKnight, National Executive Director.

*BC Mental Health and Addiction Services — Centre for Research and Knowledge Exchange :*

Dr Patrick Smith, conseiller principal;

Peter Coleridge, conseiller principal.

*À titre personnel :*

Bonnie Pape.

*Hospital for Sick Children :*

Ross Hetherington, directeur, About Kids Health.

*Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé :*

Irving Gold, directeur, Centre d'échange des connaissances.

*Réseau national pour la santé mentale :*

Constance McKnight, directrice exécutive nationale.





*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,  
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

*Canadian Institutes of Health Research:*

Barbara Beckett, Associate Director.

*Centre for Addiction and Mental Health:*

Paula Goering, Director, Health Systems Research and Consulting Unit.

*The Canadian Academy of Psychiatric Epidemiology:*

Dr. Alain Lesage, Past President.

*Alberta Mental Health Board:*

Ray Block, CEO.

*Provincial Centre for Excellence for Child and Youth Mental Health at CHEO:*

Dr. Ian Manion, Psychologist;

Karen Kidder, Manager.

*Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health:*

Phil Upshall, National Executive Director.

*University of Victoria:*

Dan Reist, Expert in Knowledge Translation, BC Centre for Addiction Research.

#### TÉMOINS

*Instituts de recherche en santé du Canada :*

Barbara Beckett, directrice associée;

*Centre de toxicomanie et de santé mentale :*

Paula Goering, directrice, Recherche des systèmes de santé et Unité de consultation.

*Académie canadienne d'épidémiologie psychiatrique :*

Dr Alain Lesage, président sortant.

*Conseil de la santé mentale de l'Alberta :*

Ray Block, directeur général.

*Centre d'excellence provincial au CHEO en santé mentale des enfants et des ados :*

Ian Manion, psychologue;

Karen Kidder, gestionnaire.

*Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale :*

Phil Upshall, directeur exécutif national.

*Université de Victoria :*

Dan Reist, spécialiste de l'application des connaissances, BC Centre for Addiction Research.

*(Continued on previous page)*

*(Suite à la page précédente)*





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SENATE OF CANADA

## SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Social Affairs, Science and Technology

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Chair:*  
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

*Président :*  
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Thursday, October 19, 2006

Le jeudi 19 octobre 2006

Issue No. 6

Fascicule n° 6

**First meeting on:**

**Première réunion sur :**

Bill C-5, An Act respecting the establishment of the Public  
Health Agency of Canada and amending certain acts

Le projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé  
publique du Canada et modifiant certaines lois

APPEARING:  
Steven Fletcher, M.P.,  
Parliamentary Secretary to the Minister of Health

COMPARAÎT :  
Steven Fletcher, député,  
secrétaire parlementaire du ministre de la Santé

WITNESSES:  
(See back cover)

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	* Hays
Champagne, P.C.	(or Fraser)
Cochrane.	* LeBreton, P.C.
Cook	(or Comeau)
Cordy	Pépin
Cowan	Nancy Ruth
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Change in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Pépin was substituted for that of the Honourable Senator Gill (*October 10, 2006*).

The name of the Honourable Senator Carstairs was substituted for that of the Honourable Senator Kirby (*October 10, 2006*).

The name of the Honourable Senator Cowan was substituted for that of the Honourable Senator Carstairs (*October 19, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* Hays
Champagne, C.P.	(ou Fraser)
Cochrane	* LeBreton, C.P.
Cook	(ou Comeau)
Cordy	Pépin
Cowan	Nancy Ruth
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell

\*Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Pépin est substitué à celui de l'honorable sénateur Gill (*le 10 octobre 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Carstairs est substitué à celui de l'honorable sénateur Kirby (*le 10 octobre 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Cowan est substitué à celui de l'honorable sénateur Carstairs (*le 19 octobre 2006*).



**ORDER OF REFERENCE**

Extract from the *Journals of the Senate*, Thursday, September 28, 2006:

Resuming debate on the motion of the Honourable Senator Keon, seconded by the Honourable Senator Meighen, for the second reading of Bill C-5, An Act respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain Acts.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The bill was then read the second time.

The Honourable Senator Stratton moved, seconded by the Honourable Senator Tkachuk, that the bill be referred to the Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology.

The questions being put on the motion, it was adopted.

**ORDRE DE RENVOI**

Extrait des *Journaux du Sénat* du jeudi 28 septembre 2006 :

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénateur Keon, appuyée par l'honorable sénateur Meighen, tendant à la deuxième lecture du projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le projet de loi est alors lu la deuxième fois.

L'honorable sénateur Stratton propose, appuyé par l'honorable sénateur Tkachuk, que le projet de loi soit renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

*Le greffier du Sénat,*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Thursday, October 19, 2006  
(8)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:46 a.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Cochrane, Cook, Cordy, Cowan, Eggleton P.C., Fairbairn P.C., Keon, Nancy Ruth and Trenholme Counsell (11).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Marlisa Tiedemann, Research Analyst, Law and Government Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, September 28, 2006, the committee began its examination of Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts.

**APPEARING:**

Steven Fletcher, M.P., Parliamentary Secretary to the Minister of Health

**WITNESSES:**

*Public Health Agency of Canada:*

Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer;

Jane Allain, General Counsel, Legal Services.

Steven Fletcher made a statement. Together, all the witnesses answered questions.

At 12:11 p.m., pursuant to rule 92(2)(e) the committee proceeded in camera for the purpose of considering a draft agenda.

At 12:16 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

**ATTEST:****PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le jeudi 19 octobre 2006  
(8)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 46, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Cook, Cordy, Cowan, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Nancy Ruth et Trenholme Counsell (11).

*Également présentes :* De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste, Division des sciences et de la technologie, et Marlisa Tiedemann, analyste, Division du droit et du gouvernement.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 28 septembre 2006, le comité entreprend son étude du projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois.

**COMPARAÎT :**

Steven Fletcher, député, secrétaire parlementaire du ministre de la Santé.

**TÉMOINS :**

*Agence de santé publique du Canada :*

Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique;

Jane Allain, avocate générale, Services juridiques.

Steven Fletcher fait une déclaration. Ensemble, tous les témoins répondent aux questions.

À 12 h 11, conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité poursuit sa séance à huis clos afin d'examiner un projet d'ordre du jour.

À 12 h 16, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*

**EVIDENCE**

OTTAWA, Thursday, October 19, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts, met this day at 10:46 a.m. to give consideration to the bill.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** Welcome to this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. This is my first time as chair, so have mercy on me.

We will start off with our study of Bill C-5, which is to re-establish a piece of legislation that was in front of us once before as Bill C-75, that is, the establishment of the Public Health Agency of Canada.

In addition to the committee membership, I welcome Senator Cowan, who is here as what is referred to as the critic of the bill, although in the previous incarnation of this position he was the sponsor. Same bill, different number.

Appearing as witnesses in support of the legislation, we have before us today Mr. Steven Fletcher, Parliamentary Secretary to the Minister of Health; Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer; and Jane Allain, General Counsel for the Public Health Agency of Canada.

**Steven Fletcher, M.P., Parliamentary Secretary to the Minister of Health:** I am pleased to appear before you to discuss Bill C-5. We have heard in the House of Commons that there is strong support for strengthening public health in Canada and for providing a federal focal point to work with the provinces, territories and other public health stakeholders to address public health issues. That is why it is important, in this new parliamentary session, to bring forward enabling legislation for the Public Health Agency of Canada as soon as possible. I am pleased to report that there was broad support for Bill C-5 in the House of Commons and that it passed with no amendments.

In the wake of the 2003 SARS outbreak, there was discussion and debate on the state of public health in Canada. In particular, I would like to acknowledge this committee's report, entitled *Reforming Health Protection and Promotion in Canada: Time to Act*, chaired by the Honourable Senator Kirby and co-chaired at that time by the Honourable Senator LeBreton. Similarly, I want to acknowledge the work of Dr. David Naylor in his report *Learning from SARS* —

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le jeudi 19 octobre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie auquel a été renvoyé le projet de loi C-5 concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois, se réunit aujourd'hui à 10 h 46, afin d'examiner le projet de loi.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Bienvenue à cette réunion du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Comme c'est la première fois que j'occupe les fonctions de président, je vous prierai d'être indulgents à mon égard.

Nous allons commencer notre examen du projet de loi C-5 qui vise à rétablir un texte de loi que nous avons déjà examiné sous le titre de projet de loi C-75 et qui concerne la création de l'Agence de santé publique du Canada.

Aux membres habituels du comité vient s'ajouter le sénateur Cowan qui joue aujourd'hui le rôle de critique du projet de loi, lui qui a été antérieurement le parrain du projet de loi précédent. Il s'agit du même projet de loi sous un numéro différent.

Les témoins qui comparaissent aujourd'hui devant nous pour défendre le texte de loi sont M. Steven Fletcher, secrétaire parlementaire du ministre de la Santé; le Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de l'Agence de santé publique du Canada et Mme Jane Allain, avocate générale de l'Agence de santé publique du Canada.

**Steven Fletcher, député, secrétaire parlementaire du ministre de la Santé :** Je suis heureux de témoigner devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie au sujet du projet de loi C-5 intitulé Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada. Comme nous avons pu le constater à la Chambre des communes, il y a un fort appui pour le renforcement de la santé publique au Canada et l'établissement d'un point de convergence fédéral chargé de travailler en collaboration avec les administrations provinciales et territoriales et les autres intervenants de la santé publique pour traiter des divers enjeux à cet égard. C'est pourquoi il est important de soumettre une loi habilitante pour l'Agence de santé publique du Canada le plus tôt possible lors de la nouvelle session parlementaire. Comme vous le savez, le projet de loi C-5 a reçu un large soutien à la Chambre des communes et il a été adopté sans amendement.

Il y a eu, à la suite de la crise du SRAS, en 2003, des débats et des discussions importants au sujet de l'état du système de santé publique au Canada. Plus particulièrement, j'aimerais attirer votre attention sur le rapport intitulé *Réforme de la protection et de la promotion de la santé au Canada : Le temps d'agir*, présenté par le comité présidé alors par l'honorable sénateur Kirby et coprésidé par l'honorable sénateur LeBreton. De la même façon, j'aimerais souligner le travail accompli par le Dr Davis Naylor



*Renewal of Public Health in Canada*, completed in October 2003. I would like to thank Senator Kirby for his help throughout in dealing with health in Canada.

Many of the recommendations provided were instrumental in creating the Public Health Agency of Canada and were considered in the development of this legislation. For example, both reports pointed to the need to establish a federal focal point to address public health issues. Specific recommendations include the establishment of the Canadian Public Health Agency and the appointment of the Chief Public Health Officer for Canada.

In response, the Public Health Agency of Canada was created in September 2004 through Order-in-Council. However, the agency currently lacks parliamentary recognition in the form of its own enabling legislation. Bill C-5 is designed to give strong foundation to the agency and authorities through the Chief Public Health Officer of Canada that only an act in Parliament can provide. More specifically, it is important that the Chief Public Health Officer be formally recognized as Canada's lead public health professional with the expertise and authority to communicate directly to the Canadian public in the event of a public health emergency.

As deputy head of the agency, the Chief Public Health Officer would also have the authority to engage with other federal deputies so that the agency can be an integral part of any coordinated emergency response. Additionally, the Public Health Agency of Canada should have the regulation-making authorities for the collection, management and protection of the public health information it needs.

The SARS outbreak clearly showed the importance for the government not only to have accurate information but also to have the ability and the means to access and share that information. By providing a statutory footing for the Public Health Agency of Canada, this legislation gives the agency and the Chief Public Health Officer the parliamentary recognition and tools needed to promote and protect the health of Canadians.

I would like to highlight four key elements of this proposed legislation that collectively will help protect and promote the health of Canadians.

It is important to note that Bill C-5 does not expand existing federal activities related to public health. It creates a statutory foundation for the agency and establishes the position of the Chief Public Health Officer as Canada's lead public health professional. The federal government has a well-established leadership role in public health, working in collaboration with provinces, territories and other levels of government. We intend to continue along this approach and the preamble of Bill C-5 clearly states the federal government's desire to promote cooperation with provincial and territorial governments and to coordinate federal policies and programs.

dont le rapport, intitulé *Leçons de la crise du SRAS — Renouveau de la santé publique au Canada*, a été présenté en octobre 2003. J'aimerais ici remercier le sénateur Kirby qui a déployé une aide constante en faveur de la santé au pays.

Un grand nombre de leurs recommandations ont contribué à la création de l'Agence de santé publique du Canada et ont été prises en considération au cours de l'élaboration du projet de loi. Par exemple, les deux rapports ont souligné l'importance d'établir un point de convergence fédéral pour traiter des questions de santé publique. On recommandait notamment de créer une agence de santé publique et de nommer un administrateur en chef de la santé publique pour le Canada.

Afin de donner suite à ces recommandations, l'Agence de santé publique du Canada a été créée en septembre 2004 par décret en conseil. Toutefois, le Parlement ne l'a pas encore reconnue par l'adoption d'une loi habilitante. Le projet de loi C-5 vise à conférer la stabilité à l'Agence et les autorités nécessaires à l'administrateur en chef de la santé publique du Canada que seule une loi du Parlement peut leur procurer. Plus précisément, il est important que l'administrateur en chef de la santé publique soit reconnu comme le premier professionnel de la santé publique au Canada et qu'il possède l'expertise et les pouvoirs pour pouvoir s'adresser directement aux Canadiens en cas d'urgence sanitaire.

En tant qu'administrateur général de l'Agence, l'administrateur en chef de la santé publique disposera de l'autorité nécessaire pour travailler avec d'autres administrateurs fédéraux de façon à ce que l'Agence puisse faire partie intégrante d'une intervention coordonnée en cas d'urgence. Par ailleurs, l'Agence de santé publique du Canada aurait avantage à être dotée de pouvoirs de réglementation afin de pouvoir recueillir, gérer et protéger les renseignements sur la santé publique dont elle a besoin.

La crise du SRAS a clairement démontré qu'il était important que le gouvernement possède non seulement des renseignements exacts, mais aussi la capacité et les moyens d'y avoir accès et de les partager. L'établissement d'un fondement législatif confèrera à l'Agence et à l'administrateur en chef de la santé publique la reconnaissance parlementaire et les outils dont ils ont besoin pour protéger et promouvoir la santé des Canadiens.

Permettez-moi maintenant de brièvement présenter les quatre principaux éléments du projet de loi qui, mis ensemble, contribueront à protéger et à promouvoir la santé des Canadiens.

Il est important de noter que le projet de loi C-5 n'élargit pas la portée des activités fédérales en cours dans le domaine de la santé publique. Il établit le fondement législatif de l'Agence ainsi que le poste d'administrateur en chef de la santé publique en tant que premier professionnel de la santé publique au Canada. Le gouvernement fédéral joue un rôle de chef de file bien établi en santé publique et travaille en collaboration avec les provinces, les territoires et d'autres ordres de gouvernement. Nous avons l'intention de poursuivre dans cette voie et le préambule du projet de loi C-5 indique clairement le désir du gouvernement fédéral de favoriser la coopération avec les gouvernements des provinces et des territoires et de coordonner les politiques et les programmes fédéraux.

In establishing a departmental model and in providing a statutory footing for the agency, this legislation continues the strong tradition of leadership, cooperation and collaboration that has been part of Canada's approach to public health for decades. First, the legislation establishes the agency as a departmental entity separate from Health Canada but part of the health portfolio. This will bring greater visibility and prominence to public health issues. As a key player in the federal system, the agency will be able to have greater influence in informing and shaping public policy than it would as an isolated, arm's length body.

Further, a departmental model would give standing to the agency and the Chief Public Health Officer to work with other federal departments to support more a coordinated and integrated approach to addressing public health issues and to prepare for public health emergencies. Also, the federal focal point, the agency, will be able to better engage provinces and territories and link to worldwide efforts in order to provide the best public health advice to Canadians. For example, the agency developed, in collaboration with the provinces and territories, Canada's pandemic influenza plan, which is recognized by the World Health Organization as one of the most comprehensive in the world.

On May 13, Minister Clement met with federal, provincial and territorial ministers of health to discuss pandemic preparedness. At that meeting, ministers agreed that, as part of a broader mutual assistance arrangement being developed with the provincial and territorial governments, they will collaborate to ensure that all First Nations communities are specifically included in these arrangements and that they underscore the equitable access of First Nations, on reserve and Inuit communities to antiviral vaccine equipment and supplies in the event of a pandemic.

A secondary element of the legislation is that it formally establishes the position of the Chief Public Health Officer and recognizes its unique dual role. As deputy head of the agency, the Chief Public Health Officer will be accountable to the Minister of Health for daily operations of the agency and will advise him on public health matters.

The Chief Public Health Officer will also have the authority to engage other federal departments and be able to mobilize the resources of the agency to address public health needs of Canadians. In addition to being the deputy head, the legislation also recognizes that the Chief Public Health Officer will be Canada's lead public health professional with demonstrated expertise and leadership in the field. As such, the Chief Public Health Officer will have the legislated authority to communicate directly with Canadians and to prepare and publish reports on any public health issue. He will also be required to submit to the Minister of Health, for tabling in Parliament, an annual report on

En établissant un modèle ministériel et en dotant l'Agence d'un fondement législatif, le projet de loi s'inscrit dans la longue tradition de leadership, de coopération et de collaboration qui caractérise depuis des décennies l'approche du Canada en matière de santé publique. Premièrement, le projet de loi stipule que l'Agence est une entité ministérielle distincte de Santé Canada qui fait cependant partie intégrante du portefeuille de la Santé. Ce modèle permettra d'accroître la visibilité et l'importance des questions de santé publique. En tant qu'intervenant clé de l'administration fédérale, l'Agence aura une plus grande incidence pour ce qui est d'éclairer et de modeler les grandes orientations publiques que si elle n'était qu'un simple organisme autonome.

De plus, un modèle ministériel permettra de conférer à l'Agence et à l'administrateur en chef de la santé publique le statut requis pour collaborer avec d'autres ministères afin de favoriser une approche plus coordonnée et intégrée lorsqu'il s'agit de traiter de questions de santé publique et de se préparer en cas d'urgence sanitaire. En outre, en tant que point de convergence fédéral, l'Agence sera davantage en mesure de faire participer les provinces et les territoires et d'établir des liens avec les efforts faits partout dans le monde afin de pouvoir fournir aux Canadiens les meilleurs conseils possible en matière de santé publique. Par exemple, l'Agence a élaboré, de concert avec les provinces et les territoires, le Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza, reconnu par l'Organisation mondiale de la santé comme l'un des plus complets au monde.

Le ministre Clement a rencontré, le 13 mai, les ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé afin de discuter de la préparation à une pandémie. Au cours de cette rencontre, les ministres ont convenu que, dans le cadre d'un vaste accord d'aide mutuelle en voie d'élaboration par les provinces et les territoires, ils collaboreront afin de veiller à ce que les besoins et les préoccupations des communautés des Premières nations dans les réserves soient inclus dans ces accords et à ce que ceux-ci stipulent que les Premières nations et les Inuits doivent bénéficier d'un accès équitable à des antiviraux, à des vaccins, et à de l'équipement et à des fournitures en cas de pandémie.

Un deuxième élément important du projet de loi consiste à établir de façon officielle le poste d'administrateur en chef de la santé publique et à reconnaître le rôle double et unique en son genre joué par celui-ci. En tant qu'administrateur général de l'Agence, l'administrateur en chef de la santé publique relèvera du ministre de la Santé en ce qui a trait au fonctionnement quotidien et à la gestion de l'Agence et le conseillera sur des questions de santé publique.

L'administrateur en chef aura de la santé publique aussi l'autorité nécessaire pour faire participer d'autres ministères et sera en mesure de mobiliser les ressources de l'Agence pour répondre aux besoins des Canadiens en matière de santé publique. Le projet de loi reconnaît également que l'administrateur en chef de la santé publique, en plus d'être l'administrateur général de l'Agence, sera le premier professionnel de la santé publique, possédant une expertise et un leadership reconnus dans le domaine. À ce titre, l'administrateur en chef de la santé publique aura le pouvoir prescrit par la loi de communiquer directement avec les Canadiens ainsi que celui de rédiger et de



the state of public health in Canada. Stakeholders have made it clear that they want the Chief Public Health Officer to have a credible and trusted voice. Providing the Chief Public Health Officer with authority to speak out on public health matters and ensuring that the Chief Public Health Officer has qualifications in the field of public health will confirm the credibility with stakeholders and with Canadians.

Further, as I indicated previously, the Government of Canada wishes to promote cooperation and consultation in the field of public health with provincial and territorial governments. As co-chair of the Council of the Pan-Canadian Public Health Network, the Chief Public Health Officer can facilitate improved collaboration with the provinces and territories in public health.

Finally, the legislation includes a specific regulation-making authority for the collection, management and protection of public health. The authority will ensure that the agency can receive the health information it needs to fulfil its mandate. With the potential threat of an influenza pandemic, the Public Health Agency of Canada must have clear legal authority to collect, use, disclose and protect information it receives by third parties. This clear legal authority will provide the needed assurance to provinces and territories that they can lawfully share information with the federal government. Thus, the provisions in the agency's enabling legislation and the regulations enacted under them will clarify the agency's authority to gather information while ensuring the protection of confidential information.

By providing a statutory footing for the agency and supporting a dual role for the Chief Public Health Officer, we will demonstrate to Canadians that we have listened to all their calls to establish a permanent federal focal point to better address public health issues and that we are taking the necessary steps to strengthen the public health system as a whole. As we all know, preventing and managing disease and promoting good health is the key to having a healthier population and to reducing the pressures and wait times on the acute health care system. It is important that we have legislation to provide a statutory foundation to the Public Health Agency of Canada and support our collective efforts to strengthen public health in Canada. Clearly, we all have a shared interest in protecting and promoting the health of all Canadians. In providing a statutory footing for the agency, this legislation continues the strong tradition of cooperation and collaboration that has been part of Canada's approach to public health for decades.

publier des rapports sur des questions de santé publique. Il sera aussi tenu de soumettre au ministre de la Santé un rapport annuel sur l'état de la santé publique au Canada qui sera ultérieurement présenté au Parlement. Les intervenants ont clairement indiqué qu'ils veulent que l'administrateur en chef de la santé publique soit un interlocuteur crédible et fiable. Le fait de conférer à l'administrateur en chef de la santé publique le pouvoir de s'exprimer publiquement sur des questions de santé publique et de s'assurer qu'il possède les compétences requises en matière de santé publique permettra de confirmer sa crédibilité auprès des intervenants et de la population canadienne.

De plus, comme je l'ai indiqué précédemment, le gouvernement du Canada entend favoriser dans le domaine de la santé publique la consultation et la coopération avec les gouvernements provinciaux et territoriaux. En tant que coprésident du Conseil du Réseau pancanadien de santé publique, l'administrateur en chef de la santé publique peut faciliter l'amélioration de la collaboration avec les provinces et les territoires en ce qui a trait à la santé publique.

Enfin, le projet de loi prévoit des pouvoirs de réglementation précis pour la collecte, la gestion et la protection de renseignements sur la santé, de manière à ce que l'Agence puisse obtenir l'information sur la santé dont elle a besoin pour s'acquitter de son mandat. Compte tenu de la menace possible d'une pandémie de grippe, l'Agence de santé publique du Canada doit clairement être autorisée légalement à recueillir, à utiliser, à divulguer et à protéger les renseignements fournis par un tiers. Cette autorité législative manifeste permettra de garantir aux provinces et aux territoires qu'ils peuvent légalement échanger des renseignements avec le gouvernement fédéral. Ainsi, les dispositions de la loi habilitante de l'Agence et les règlements pris en vertu de celle-ci permettront de préciser les pouvoirs de l'Agence en ce qui concerne la collecte de renseignements tout en assurant la protection des renseignements confidentiels.

En dotant l'Agence d'un fondement législatif et en appuyant le double rôle de l'administrateur en chef de la santé publique, nous démontrerons à la population canadienne que nous avons entendu ses demandes d'établir un point de convergence fédéral permanent pour mieux traiter les questions de santé publique et que nous prenons les mesures nécessaires afin de renforcer le système de santé publique dans son ensemble. Comme nous le savons tous, la prévention et la gestion des maladies ainsi que la promotion de la santé sont essentiels pour améliorer la santé de la population et réduire les pressions exercées sur le système de santé ainsi que les temps d'attente. Il est important que nous adoptions ce projet de loi, qui permettra d'établir le fondement législatif de l'Agence de santé publique du Canada et de soutenir nos efforts collectifs en vue de renforcer la santé publique au Canada. De toute évidence, nous avons tous intérêt à protéger et à promouvoir la santé des Canadiens et des Canadiennes. Étant donné qu'il procure un fondement législatif solide à l'Agence, le projet de loi s'inscrit dans une longue tradition de coopération et de collaboration qui fait partie de l'approche du Canada en matière de santé publique depuis des décennies.



Ultimately, this legislation will give the Public Health Agency of Canada a sound legislative footing to assist the Minister of Health to protect and promote the health of Canadians. Thank you very much, Mr. Chairman.

**The Chairman:** Thank you very much, Mr. Parliamentary Secretary.

**Senator Cordy:** I think you know that you are speaking to the converted here, since we wrote a report on this and made a recommendation for the agency. The agency has now operated for a little over two years. What difference has the agency made? How have things changed from before we had an agency until October of this year?

**Mr. Fletcher:** I will defer to the Chief Public Health Officer. However, I will say that this proposed legislation is enabling legislation, so it will ensure that we have parliamentary support for the position of the Chief Public Health Officer. It has helped lay the foundation for preparedness in case of a pandemic. We are much more prepared now than we were when SARS hit. Incidentally, the current Minister of Health was the Minister of Health for Ontario at that time. Therefore we definitely have a lot of expertise in the health department right from the political level onward. This proposed legislation will enable us to react in a more efficient and timely manner.

Perhaps Dr. Butler-Jones would like to elaborate.

**Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer, Public Health Agency of Canada:** The last time I appeared before your committee was when you prepared your report in the post-SARS era. That was before I held this job, and I never anticipated that I would have to live that down. However, it has been a very interesting couple of years. In addition to the general view and interest in public health, I work with the provinces now, because I sit at the table with the provincial deputies; we are part of the policy development, et cetera. We actually are seeing new investments at the provincial and territory levels, as well as federally.

We now have health goals for Canada that people have dreamed of for many years. Jurisdictions across the country have signed on to them. We have the Pan-Canadian Public Health Network, as the parliamentary secretary mentioned, where we are pulling together a range of activities in public health, both at the policy level and at the program level, which allows joint jurisdictional activity in a way that we did not see before.

Au bout du compte, le projet de loi permettra de doter l'Agence de santé publique du Canada d'un fondement législatif solide qui aidera le ministre de la Santé, à protéger et à promouvoir la santé des Canadiens. Merci beaucoup, monsieur le président.

**Le président :** Merci beaucoup, monsieur le secrétaire parlementaire.

**Le sénateur Cordy :** Je pense que vous avez conscience de vous adresser à des convertis, puisque nous avons nous-mêmes rédigé un rapport sur ce sujet et recommandé la création de l'Agence qui est en activité depuis un peu plus de deux ans. Quelles sont les améliorations qu'a apportées l'Agence? Qu'est-ce qui a changé entre le moment où l'Agence a vu le jour et le mois d'octobre de cette année?

**M. Fletcher :** Je vais laisser à l'administrateur en chef de la santé publique du Canada le soin de répondre. Cependant, j'aimerais préciser que le texte de loi proposé est une loi habilitante visant à faire sanctionner par le Parlement le poste d'administrateur en chef de la santé publique. Il a contribué à mettre en place les dispositions d'intervention d'urgence en cas de pandémie. Aujourd'hui, nous sommes beaucoup mieux préparés que nous ne l'étions au moment de la crise du SRAS. Incidemment, le ministre actuel de la Santé occupait le même poste en Ontario au moment de la crise du SRAS. Par conséquent, le ministère de la Santé a une grande expérience dans le domaine, aussi bien au niveau politique qu'au niveau administratif. La législation proposée nous permettra de réagir de manière plus rapide et plus efficiente.

Je vais laisser au Dr Butler-Jones le soin d'ajouter quelques précisions.

**Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique, Agence de santé publique du Canada :** La dernière fois que j'ai comparu devant votre comité, vous prépariez votre rapport sur les répercussions de la crise du SRAS. C'était avant que j'occupe mon poste actuel et je ne pouvais imaginer alors qu'il me faudrait un jour passer à autre chose. Cependant, il s'est passé des choses très intéressantes depuis deux ans. En plus de mes activités générales axées sur la santé publique, je travaille désormais avec les provinces, puisque je prends part à des rencontres avec des sous-ministres provinciaux dans le cadre de séances d'élaboration de politiques, et cetera. Il y a de nouveaux investissements aux échelons provinciaux et territoriaux, ainsi qu'au niveau fédéral.

Nous avons désormais fixé pour le Canada des objectifs en matière de santé qui nous ont paru inaccessibles pendant de nombreuses années. Toutes les régions du pays adhèrent à ces objectifs. Nous avons le Réseau pancanadien de santé publique dont le secrétaire parlementaire a parlé, qui nous permet de promouvoir ensemble toute une gamme d'activités dans le domaine de la santé publique, tant sur le plan des politiques qu'en matière de programmes. Le Réseau permet aux diverses régions de mener des actions communes, chose qui se serait avérée impossible auparavant.

We also have a renewed emphasis and interest in chronic disease prevention and other activities, healthy living, addressing issues of obesity and the many challenges. Often attention has focussed on infectious diseases and outbreaks, but really the biggest change will be the foundation for health that the rest of the system builds on.

For me, being part of it and having the privilege of holding this position, it is gratifying to see what progress we have made working with the provinces and territories, other stakeholders, and across government federally. I am a bit biased because I am in the middle of it, but I hear from most people that we are doing many of the things that were dreamed of and we are starting to tick off those boxes in terms of agreements with provinces around information sharing, mutual aid, having plans in place, addressing a range of issues collectively.

While public health issues occur locally and actions are taken locally, if public health bodies are not well-connected nationally and internationally we do not have the resources and expertise to address issues and emergencies. We are definitely making progress, but we are not there yet.

**Senator Cordy:** We are also a bit biased, then, since you appeared before us and knew what our recommendations would be.

I was interested in your comments about working with the provinces. How is that connectedness working how? How do you deal with jurisdictional matters? When we have written numerous reports on health care we have said let us just get the job done because there is one taxpayer and get on with it. Therefore I am wondering about jurisdictional matters. How do the provinces provide input? Do you have meetings with the deputy ministers? Could you explain to us how it works so that it is a national agency with input from across the country?

**Dr. Butler-Jones:** In terms of jurisdiction, the bulk of the resources and activities are provincially or territorially funded. They occur locally or are managed locally. Most of the legislation is actually to support local and provincial activities, which we then try to facilitate and coordinate. Plus we have our own responsibilities in the federal jurisdiction.

We work with the provinces and territories around the collective interest. For the agency, what is our value-added to the system? We have specialized laboratories. We bring to the table specialized expertise in chronic disease, infectious disease, health promotion and a range of other issues — expertise that others do not have. As well, we are able to facilitate for smaller jurisdictions access to the expertise they need that they would not otherwise find the way some larger jurisdictions can. Even large

Par ailleurs, nous mettons désormais plus l'accent sur la prévention des maladies chroniques et d'autres aspects tels qu'un mode de vie sain, la lutte contre les problèmes d'obésité et de nombreux autres défis. Nous avons souvent concentré nos efforts sur la flambée des maladies infectieuses, mais le plus grand changement sera la mise en place de conditions propices à la santé qui sont au cœur même du système que nous envisageons.

Pour moi qui participe à ce changement et qui ai le privilège d'occuper ce poste, il est très gratifiant de voir les progrès que nous avons accomplis dans notre collaboration avec les provinces et territoires, avec d'autres intervenants et dans divers secteurs du gouvernement fédéral. Je ne suis pas tout à fait impartial puisque je parle de mon travail, mais la plupart des gens nous disent que beaucoup de nos réalisations étaient considérées autrefois comme des rêves inaccessibles. Les choses se mettent en place peu à peu sous la forme d'ententes avec les provinces sur le partage d'informations, l'assistance mutuelle, la mise en place de plans, l'approche collective de diverses questions.

C'est au niveau local que se posent les questions de santé publique et c'est également au niveau local qu'il faut intervenir, mais si les organismes de santé publique ne disposent pas d'un bon réseau national et international, ils n'auront ni les ressources, ni les compétences nécessaires pour réagir face aux différents enjeux et situations d'urgence. Nous faisons des progrès, mais nous ne sommes pas encore au bout de nos peines.

**Le sénateur Cordy :** Nous ne sommes pas non plus tout à fait impartiaux, puisque vous avez déjà comparu devant nous et vous saviez quelles seraient nos recommandations.

Les commentaires que vous avez faits au sujet de votre collaboration avec les provinces m'intéressent. Comment fonctionnent ces liens avec les provinces et territoires? Comment traitez-vous les questions de compétence? Dans les nombreux rapports que nous avons consacrés à la santé, nous sommes partis du principe qu'il fallait intervenir pour le bien des contribuables. C'est pourquoi, je me demande comment vous collaborez avec les diverses régions. Comment recueillez-vous le point de vue des provinces? Avez-vous des rencontres avec les sous-ministres? Pouvez-vous nous expliquer comment votre agence nationale œuvre en consultation avec les diverses régions du pays?

**Dr Butler-Jones :** Dans les régions, la majorité des ressources et des activités sont financées par les provinces ou les territoires. Elles sont d'origine locale ou sont gérées localement. La plus grande partie de la législation vise en fait à soutenir les activités locales et provinciales que nous nous efforçons ensuite de faciliter et de coordonner. Par ailleurs, nous avons nos propres responsabilités à l'échelon fédéral.

Nous travaillons avec les provinces et les territoires sur les enjeux d'intérêt collectif. Quelle est la contribution de l'Agence au système? Nous disposons de laboratoires spécialisés. Nous mettons à la disposition de nos partenaires notre expertise en matière de maladies chroniques, de maladies infectieuses, de promotion de la santé et dans toute une gamme d'autres domaines — ce sont des compétences que nos partenaires n'ont pas. Par ailleurs, nous pouvons faciliter l'accès des régions plus



jurisdictions, like Ontario, often depend on us. Clearly, it is not very efficient to try to figure out or discover things 14 different times. We can play a role in pulling those efforts together.

In terms of input, we talk about a web. When things happen locally, how do the jurisdictions engage the expertise or the resource needed to address their situations? That works through the regions, the provinces, et cetera. We connect internationally back to them. Within the Pan-Canadian Public Health Network it is a mix.

The council of the network that I co-chair is basically the FPT oversight. That reports to the council of deputies, where I sit, which then reports to the conference of ministers. Policies now have a forum, whereas previously there were a number of advisory committees out there with nowhere to go. Now they are part of the network, so there is a mechanism to get policy advice, recommendations, and so on up to the ministers or deputies. As well, technical cooperation occurs at the committee level, and there is a range of expert committees. The proposed legislation outlines the six functions of public health, and there are committees and expert groups engaged across those functions. They are able to develop guidelines, share information and manage issues. There is also a means by which policy and other advice can come forward.

The system is now much more functional. I get the sense from my deputy colleagues that by and large it is working. It will never be perfect in terms of the federation, but we do try to complement each other rather than compete and we do provide value-added to the system.

**Mr. Fletcher:** I would like to add to that. In Winnipeg, we are very proud of the virology lab in which Dr. Butler-Jones is very involved. That would be an example of where all the provinces benefit from having a central place where they can send samples and get scientific analysis without having 14 different labs at level 4 containment.

Interestingly, in the House of Commons debate the Bloc asked a similar question, but they seemed to feel that pandemics respect provincial boundaries. Of course, they do not. This is another reason why it is very important to have the Public Health Agency of Canada, because it can play a coordination role that the provinces cannot.

petites aux compétences dont elles ont besoin et dont elles ne pourraient pas se prévaloir aussi facilement que d'autres régions plus importantes. Et même des régions plus grandes comme l'Ontario font souvent appel à nous. Il est évident que ce ne serait pas très efficace d'analyser ou de découvrir la même chose 14 fois différentes. Nous pouvons jouer un rôle de centralisation de tous ces efforts.

Nous avons établi une sorte de toile qui permet de recueillir l'apport de nos divers partenaires. Dans le cas d'une situation d'urgence locale, comment les diverses régions réunissent-elles les compétences ou les ressources nécessaires? Elles cheminent par l'intermédiaire des régions, des provinces, et cetera. De notre côté, nous mettons à leur disposition nos liens internationaux. Le Réseau pancanadien de santé publique réunit de nombreux intervenants.

Le Conseil du Réseau que je copréside est essentiellement l'organe fédéral, provincial et territorial de surveillance. Il fait rapport au conseil des sous-ministres où je siège, qui à son tour rend compte à la conférence des ministres. Nous disposons maintenant d'une tribune où nous pouvons exposer les politiques, alors qu'auparavant, les nombreux comités consultatifs n'avaient aucun point de ralliement. Aujourd'hui, ils sont reliés à un réseau et l'on dispose donc d'un mécanisme qui permet de faire appel aux ministres ou aux sous-ministres pour obtenir des conseils, des recommandations, et cetera en matière de politiques. Par ailleurs, les comités collaborent sur le plan technique et nous disposons de divers comités d'experts. Le projet de loi énumère six fonctions liées à la santé publique et nous disposons de divers comités et groupes d'experts qui consacrent leurs activités à ces différentes fonctions. Ils sont en mesure d'élaborer des lignes directrices, de partager des informations et de gérer divers dossiers. Ils peuvent également présenter des politiques et d'autres conseils.

Le système est désormais beaucoup plus fonctionnel. De manière générale, il fonctionne assez bien, si j'en crois les échos de mes collègues sous-ministres. Il ne fonctionnera jamais parfaitement à l'échelle de toute la fédération, mais nous essayons de nous compléter plutôt que d'entrer en concurrence les uns avec les autres et, de ce fait, nous contribuons à améliorer le système.

**M. Fletcher :** Permettez-moi d'ajouter que nous sommes très fiers à Winnipeg du laboratoire de virologie dans lequel le Dr Butler-Jones est très engagé. Voilà qui démontre bien qu'il est de l'intérêt de toutes les provinces de disposer d'un laboratoire central où elles peuvent envoyer leurs échantillons et obtenir une analyse scientifique, plutôt que d'avoir à mettre en place à 14 endroits différents des laboratoires autorisant un confinement de niveau 4.

Il est intéressant de signaler que le Bloc avait posé une question semblable au cours du débat à la Chambre des communes, mais il semblait croire que les pandémies ne franchissent pas les frontières provinciales. Il est clair que ce n'est pas le cas. Voilà qui fait ressortir encore plus l'utilité de l'Agence de santé publique du Canada qui permet d'exercer un rôle de coordination que les provinces ne peuvent pas jouer.



**Senator Cochrane:** You mentioned new investments in Canada. Could you elaborate on that, please?

**Dr. Butler-Jones:** The last three federal budgets have contained significant contributions to public health. There were contributions at the outset of the establishment of the agency and then, in the last budget, there was money for chronic disease prevention and healthy living activities, the management of both human and animal disease, and the risk of pandemics. A large chunk was targeted to chronic disease, in particular cancer. Those investments are at the federal level.

Since the establishment of the agency, several provinces now have separate ministers and ministries related to public health in some way. The B.C. Centre for Disease Control existed prior to the agency, as did the counterpart agency in Quebec. Other provinces also now have added ministries and ministers. As well, some are forming their own agencies or parallel agencies to pull together these elements in a focused way.

Part of the irony is that governments started out in public health. It was a public good as part of its public security and the well-being of its citizens. As we have gotten more involved in insurance, we have paid less attention to that first priority. It is interesting to note the lessons of the last few years and the renewed interest of governments and others in that public health foundation. If we do not do well, it is like the building will continue to crack. Finding that balance — and it is a balance; it is not either/or — is really key. We seem at least to be on that road.

**Senator Callbeck:** Thank you both for coming. Senator Cordy touched on the area I want to ask about. Before the agency was set up there was much consultation with the provinces. Have the major concerns they had been addressed satisfactorily, or are there any still outstanding?

**Dr. Butler-Jones:** It is a long list. We are slowly ticking off items on the list. The Pan-Canadian Public Health Network is established. Joint work around a number of strategies has been established. We are very close to having agreements on information sharing and other things that underlay some of the challenges in dealing with issues like SARS.

There are still capacity issues in the country. There are still areas we need to continue to develop and focus on, but that cannot be done quickly. There just are not trained people ready to step into place, even if we had the resources.

We need to think five years to 10 years in the future as to what the right balance and the right mix are and how to achieve those. The provinces are obviously very interested in the federal government's engagement in this as a partner in many ways.

**Le sénateur Cochrane :** Vous avez parlé de nouveaux investissements au Canada. Pouvez-vous nous donner d'autres détails à ce sujet?

**Dr Butler-Jones :** Les trois derniers budgets fédéraux contenaient d'importantes contributions à la santé publique. Ces contributions ont commencé dès que l'Agence a vu le jour et le dernier budget consacrait des crédits à la prévention des maladies chroniques et à la promotion des habitudes de vie saine, à la gestion des maladies humaines et animales et au risque de pandémies. Une bonne partie de ces ressources budgétaires était consacrée aux maladies chroniques, en particulier le cancer. Ce sont là des crédits budgétaires fédéraux.

Depuis la création de l'Agence, plusieurs provinces ont désigné des ministres et des ministères chargés de la santé publique. Le Centre de contrôle des maladies de Colombie-Britannique existait avant l'Agence, tout comme son homologue québécois. D'autres provinces ont créé des ministères et des portefeuilles de ministres. Certaines d'entre elles constituent aussi leurs propres agences or agences parallèles qui ont pour mission de centraliser tous ces éléments.

D'une certaine manière, il est ironique que le point de départ des gouvernements ait été la santé publique, considérée comme un élément du bien public relié à la sécurité publique et au bien-être des citoyens. Le fait d'avoir mis l'accent sur l'assurance nous avait fait négliger cette priorité essentielle. Il est intéressant de noter les leçons de ces dernières années et l'intérêt renouvelé que les gouvernements et les autres autorités portent à ce fondement de la santé publique. Si nous n'obtenons pas de bons résultats, l'édifice continuera à se lézarder. L'important est donc de trouver cet équilibre — car c'est en effet un équilibre et non pas un choix dans une direction plutôt qu'une autre. Il semble enfin que nous soyons dans la bonne direction.

**Le sénateur Callbeck :** Merci à tous les deux d'être venus. Le sénateur Cordy a abordé un aspect sur lequel j'aimerais vous demander des précisions. La création de l'Agence a été précédée par de nombreuses consultations auprès des provinces. A-t-on répondu de manière satisfaisante à leurs inquiétudes majeures, ou certaines sont-elles demeurées en suspens?

**Dr Butler-Jones :** La liste est longue. Nous progressons lentement dans la liste. Le Réseau pancanadien de santé publique est établi. Nous sommes sur le point de conclure des ententes sur le partage d'informations et d'autres échanges qui sont extrêmement importants pour relever certains défis tels que la crise du SRAS.

Il reste encore des problèmes de capacité à régler au pays. Nous devons continuer à travailler et à mettre l'accent sur certains domaines, mais cela ne peut se faire en un jour. Même si nous avons les ressources nécessaires, il serait impossible de recruter suffisamment de personnes ayant la formation appropriée.

Nous devons nous donner cinq à dix ans pour trouver le juste équilibre et la bonne combinaison et parvenir à les réaliser. Il est clair que les provinces sont très intéressées par la participation du gouvernement fédéral à titre de partenaire dans plusieurs domaines.

**Senator Callbeck:** Is it fair to say that you feel the procedures are in place for the provinces to have adequate input into these decisions?

**Dr. Butler-Jones:** Yes. By and large, the mechanisms by which we work collaboratively are now in place. They continue to evolve as we gain experience, but the actual network has been in place for over a year. It is relatively new, as is the agency.

**Senator Callbeck:** You are the co-chair of the Pan-Canadian Public Health Network. What is the membership on that committee? Does it include deputy ministers?

**Dr. Butler-Jones:** There are several layers. The council of the network, which is part of the oversight that reports to the conference of deputies where I sit, is co-chaired by myself and Dr. Perry Kendall, who is the chief health officer in British Columbia. That particular council consists of representatives from each of the FPTs. Some are assistant deputy ministers. Some are chief medical officers. It depends on the jurisdiction. They choose whom they send.

Then there is the range of expert committees, which are a mix of professionals, provincial and territorial representatives and a range of experts depending on the committee and the issue.

This FPT council provides oversight to the rest of the network.

**Senator Trenholme Counsell:** In reading about the preparation for a pandemic, perhaps the most startling and concerning thing that has come to my attention is the reaction at the municipal level, as well as the reaction of professional groups like doctors and nurses. I have read a number of articles in different journals and newspapers that state that the municipalities and the professional groups seem to be indicating they could very likely be overwhelmed and are very much incapable, largely in terms of human resources, of dealing with such a crisis.

At what stage is your thinking on this? How much are you communicating, through the provinces, I assume, with the municipalities and with the professional groups?

**Dr. Butler-Jones:** Depending on the scale of the pandemic, there is no question it will stretch our capacity. In the big scheme of things, SARS was certainly significant but small numbers of people and only a couple of geographic areas were affected. Yet it affected people's perception of security, economic issues and a range of other matters.

The challenge with regard to a pandemic is that it will occur everywhere. However, its impact could be as mild as a very bad regular flu year or it could be of a much larger scale. It is unlikely to be as large as that of 1918. There are all kinds of projections.

**Le sénateur Callbeck :** Est-il juste de dire que, selon vous, les conditions sont en place pour que les provinces puissent prendre part de manière appropriée à ces décisions?

**Dr Butler-Jones :** Oui. De manière générale, les mécanismes de collaboration sont déjà en place. Ils continuent à évoluer à mesure que nous accumulons de l'expérience, mais le Réseau est en place depuis plus d'un an. Il est relativement nouveau, tout comme l'Agence.

**Le sénateur Callbeck :** Vous êtes coprésident du Réseau pancanadien de santé publique. Qui compose ce comité? Est-ce qu'il regroupe des sous-ministres?

**Dr Butler-Jones :** Il y a plusieurs niveaux. Le Conseil du Réseau qui est l'organe de surveillance chargé de rendre compte à la conférence des sous-ministres, organe auquel je siège, est coprésidé par moi-même et le Dr Perry Kendall qui est médecin hygiéniste en chef de la Colombie-Britannique. Ce conseil en particulier est composé de représentants des différents ordres de gouvernement — fédéral, provincial, territorial. Il y a parmi eux des sous-ministres adjoints, des médecins hygiénistes en chef. Tout dépend de la région. Chacune choisit son représentant.

Ensuite, il y a les comités de spécialistes qui regroupent des professionnels, des représentants des provinces et territoires et divers experts, selon le comité et la question étudiée.

Ce conseil fédéral-provincial-territorial exerce une fonction de surveillance sur le reste du réseau.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** En m'informant sur les mesures de préparation à une pandémie, ce qui m'a le plus étonnée et inquiétée, c'est la réaction au niveau municipal, ainsi que la réaction de certains groupes professionnels tels que les médecins et les infirmières. Selon les nombreux articles que j'ai lus dans différents journaux, les municipalités et les groupes professionnels semblent indiquer qu'ils seraient vraisemblablement débordés et tout à fait incapables de répondre à une telle crise, en grande partie à cause du manque de ressources humaines.

Où en êtes-vous dans ce domaine? Quelle est l'intensité de vos communications, par l'intermédiaire des provinces, je suppose, avec les municipalités et les groupes professionnels?

**Dr Butler-Jones :** Selon son envergure, il est clair qu'une pandémie mobiliserait la plus grande partie de nos capacités. À titre de comparaison, l'épidémie de SRAS était importante, mais elle n'a touché que peu de gens et seulement quelques secteurs géographiques. Et pourtant, elle a eu une incidence sur la perception que l'on pouvait avoir de la sécurité, des enjeux économiques et dans toutes sortes d'autres domaines.

Le problème, dans le cas d'une pandémie, c'est qu'elle sévit partout. En revanche, ses répercussions pourraient être relativement limitées s'il s'agissait d'une très mauvaise année de grippe ordinaire, ou, au contraire, beaucoup plus étendues. Il est peu probable que les conséquences seraient aussi dévastatrices qu'en 1918. Il y a toutes sortes de projections.



Depending on the scale, how we respond, how prepared we are and how quickly we move from the crisis to the management of it — and it will not all happen at once — we have a number of measures in place that will assist. I refer to the stockpile for treatment, assuming the antivirals work as treatment. We have a contract with a domestic manufacturer to ensure that if there is a vaccine we can produce it as quickly as possible and provide it to everyone in the country, which again is unique in the world.

There is planning at different levels. The interesting thing is that public health has been planning and preparing and thinking through the issues that need to be addressed for a decade, whereas it is only within the last couple years that people generally have seen it is an issue. Now, everyone wants all the information and everything fixed and in place. That takes a bit of time.

While it is patchy across the country, most areas now have local committees that not only deal with health but also look at other issues in the municipality. We have a committee of deputy ministers from a range of departments within the federal government. It includes a number of committees but also links to the private sector and industry groups in terms of their planning, as well as the Government of Canada's planning, as well as linking back into the provinces and territories, on the emergency preparedness side, the health side and the animal health side and how they relate together.

In my mind, we are making rapid progress. There is still much work to be done. We continue to move the plans along and get the information to businesses, NGOs and others so that they can start thinking about what they can do to minimize the impact.

There are many lessons from SARS. One is that communications is key. Having clear lines and connections is key. Not thinking it is up to any one sector to solve is also very important. If we have a bad pandemic, it will be a society-wide issue. At the municipal level, we cannot think that public health will solve it. There is no capacity for that. Think about the voluntary sector and the private sector. What kinds of things can business do, such as having people work at home to minimize contact? All of those measures must be considered.

We are consulting on a range of issues. At the same time, we are also developing advice with other countries. For example, during SARS, Singapore did not wait for public health to get around to making the contacts. They ensured that principals and business leaders knew what to do if they had someone with a cough and fever in the first stages to

Selon l'envergure de l'épidémie, selon la façon dont nous réagissons, selon notre degré de préparation et selon la rapidité avec laquelle nous passons à la gestion de la crise — et cela ne peut se faire de manière instantanée — nous disposons d'un certain nombre de mesures. Je pense à nos réserves de médicaments, dans la mesure où les antiviraux pourront offrir un traitement efficace. Nous avons conclu un contrat avec un fabricant canadien afin de produire un vaccin le plus rapidement possible, s'il en existe un, pour pouvoir le distribuer à toute la population, ce qui est, là encore, unique au monde.

La planification se fait à différents niveaux. Il est intéressant de noter que depuis dix ans, les autorités de santé publique planifient, préparent et réfléchissent à toutes les questions importantes, alors que l'opinion générale ne s'en préoccupe que depuis un an ou deux. Maintenant, on voudrait que toutes les informations soient disponibles et que tout soit prêt immédiatement. Or, tout cela prend un peu de temps.

Bien que ce ne soit pas généralisé dans toutes les régions du pays, la plupart des régions disposent maintenant de comités locaux qui se penchent non seulement sur les questions de santé, mais également sur d'autres problèmes qui se présentent dans la municipalité. Nous avons un comité composé de divers sous-ministres de plusieurs ministères du gouvernement fédéral. Il comprend plusieurs sous-comités et il est également en lien avec divers groupes du secteur privé et de l'industrie au sujet de leur planification, ainsi qu'avec le gouvernement du Canada, en plus de correspondre avec les provinces et territoires en matière de préparation aux situations d'urgence, de santé humaine et animale et au sujet des liens qu'il peut y avoir entre les deux.

D'après moi, nous progressons rapidement, mais il y a encore beaucoup à faire. Nous continuons à appliquer nos plans et à transmettre les informations aux entreprises, aux ONG et aux autres partenaires afin qu'ils puissent réfléchir aux mesures qu'ils peuvent prendre pour limiter l'impact.

On peut tirer beaucoup de leçons de la crise du SRAS. La première est que la clé réside dans la communication. Il est extrêmement important de disposer de bons canaux de communication et de bons contacts. Par ailleurs, il est très important de ne pas croire que c'est le problème d'un seul secteur. En cas de pandémie grave, c'est toute la société qui sera concernée. À l'échelon municipal, on ne peut pas penser que la solution se trouve entre les mains des autorités nationales de santé publique. Elles n'ont pas les ressources nécessaires pour cela. Il faut penser au secteur bénévole et au secteur privé. Que peuvent faire les entreprises pour minimiser les contacts? Elles peuvent par exemple demander à leurs employés de rester travailler chez eux. Il faut envisager toutes sortes de mesures.

Nous faisons des consultations dans divers domaines. Parallèlement, nous nous inspirons d'autres pays. Pendant la crise du SRAS, par exemple, Singapour n'a pas attendu que les autorités de santé publique interviennent pour communiquer avec la population. Les dirigeants se sont assurés que les directeurs et chefs d'entreprise sachent prendre les mesures nécessaires dès



prevent infecting other people while waiting for the officials to get around to them.

Quite a range of things can be done, both in learning from prior experience and also as we start to engage with everyone from funeral directors to rink operators. We are not there yet. However, I think the right conversations are taking place.

**Senator Trenholme Counsell:** I think funeral directors should be at the bottom of the list, if I may say so.

What you are saying is certainly wise and comprehensive. Much of it is theoretical. Are you doing a case study in one city, whether St. John's, Newfoundland, Ottawa or Victoria, to really use that as a model? When I did some work with the emergency measures organization a long time ago there were models.

Is a case study of any city being developed? From that case study, then, is a model being developed?

**Dr. Butler-Jones:** There are many estimates of what will happen and when, and for the different scenarios there is planning around what to do. At the same time, we are working with health regions and others to share the plans that have been developed in order to facilitate other people's development of plans.

The next part is that you must test it. We have done, at least at the federal level, some paper exercises. Eighty per cent of preparing for a pandemic is like preparing for any other emergency. We are planning for a pandemic, but generically, because we never know whether it will be a natural disaster, a bioterrorism event, an epidemic or some other kind of event to which we need to respond.

An infectious epidemic is not like an earthquake which happens and then we go into emergency and recovery mode. An infectious epidemic happens, it keeps happening, it goes on for weeks or months, and then it might go away for a little while and come back. You have to think a little differently than you would for either a terrorist event or a natural disaster. Very specific elements need to be incorporated into municipal plans and hospital plans and others. However, the basic process is very similar. If we try to plan discretely for bioterrorism and epidemics, we miss it if we are not thinking about all the issues, how society will respond and what each of our roles is in addressing the issue. That is the focus we bring to it, and it will have generic benefit. The next pandemic could be one year from now or 20 years from now. No one knows. I do not think even nature knows at this point. We have to be prepared.

qu'un de leurs employés affichait les premiers symptômes d'une toux et d'une fièvre afin d'éviter qu'il infecte d'autres personnes en attendant d'être examiné par les autorités sanitaires.

Il y a beaucoup de choses qu'on peut faire, notamment tirer la leçon des expériences passées et commencer à prendre contact avec toutes sortes de gens comme les entrepreneurs de pompes funèbres et les directeurs de patinoires. Nous n'en sommes pas encore là, mais je pense que nous commençons à poser les bonnes questions.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je crois qu'il faudrait mettre les entrepreneurs de pompes funèbres au bas de la liste.

Tout ce que vous dites est certainement avisé et complet, mais surtout théorique. Avez-vous effectué une étude de cas dans une ville en particulier, par exemple St. John's à Terre-Neuve, Ottawa ou Victoria, afin de l'appliquer comme modèle? Je me souviens que l'organisation des mesures d'urgence utilisait des modèles, lorsque j'y ai travaillé, il y a longtemps.

Avez-vous élaboré une étude de cas pour une ville quelconque et développé un modèle à partir de cette étude de cas?

**Dr Butler-Jones :** Les prévisions sont nombreuses et variées et chaque scénario donne lieu à une planification différente. En même temps, nous collaborons avec les autorités sanitaires régionales et autres afin de leur communiquer les plans que nous avons mis au point pour leur faciliter la tâche dans l'élaboration de leurs propres plans.

Le deuxième volet est la mise en application des plans. Nous avons effectué, au niveau fédéral tout au moins, des exercices sur le papier. Dans le cas d'une pandémie, la préparation correspond à 80 p. 100 à celle de toute autre situation d'urgence. Nous nous préparons à une pandémie, mais de façon générique, car nous ne savons pas si nous devrons faire face à une catastrophe naturelle, à un attentat bioterroriste, à une épidémie ou à tout autre type d'accident.

Une épidémie infectieuse ne se présente pas de la même manière qu'un tremblement de terre qui provoque une situation d'urgence suivie d'une période de retour à la normale. Dans le cas d'une épidémie, il y a une phase d'éclosion qui dure plusieurs semaines ou plusieurs mois, après quoi l'épidémie s'apaise pendant quelque temps et connaît plus tard une recrudescence. La réaction doit être un peu différente de celle que l'on doit avoir en cas d'attentat terroriste ou de catastrophe naturelle. Les municipalités, les hôpitaux et autres organismes doivent intégrer des éléments extrêmement précis dans leurs plans d'intervention. Cependant, le processus de base est très semblable. En voulant établir des plans distincts pour des attentats bioterroristes et des épidémies, nous faisons erreur si nous ne pensons pas à tous les enjeux, à la façon dont la société réagira et au rôle de chacun d'entre nous pour réagir à la situation. Voilà la perspective que nous apportons à cette planification qui devra avoir un intérêt générique. La prochaine pandémie nous frappera peut-être l'an prochain ou seulement dans 20 ans. Personne ne le sait. La nature ne le sait sans doute pas elle-même. Nous devons être prêts.

**Senator Cowan:** I want to commend the government for reintroducing this bill. It was introduced, as Mr. Fletcher said, in the last Parliament by Carolyn Bennett, and it died on the Order Paper when the election was called, so this needed legislative underpinning is longer in coming than it should have been. I spoke in the House in support of this bill and I feel strongly that it is important that we proceed as quickly as possible to get this legislative underpinning in place.

My questions are for Dr. Butler-Jones. My colleagues asked questions about two years in. Your agency was established by Order-in-Council in late 2004?

**Dr. Butler-Jones:** Yes, in September.

**Senator Cowan:** We now have two years of experience, so I was interested to hear your response to their questions about the progress that is being made. You have talked about the way you have been handling the jurisdictional issues with respect to the provinces and territories and the way you have been consulting with the provinces and territories and ticking things off the list. Are there any outstanding issues that you see as deal breakers now? Are there any significant issues that you would like to tell us about that require resolution right now?

**Dr. Butler-Jones:** We are making significant progress. I have been in this business a long time, and in the last two years we have clearly made progress. My fear is that we might think we have done it. If we think we have done it by establishing an agency and do not continue to examine what we need to do, that gives me great concern. We must continue down this road with dialogue at both the provincial-territorial level and the international level.

There is tremendous interest internationally. For example, ministers of health of the G8 met for the very first time, and it was on public health issues. They had never met before.

A number of things are going on. We must continue to build and reinforce. Progress is key. We must not assume that we have done it, because we clearly are not done yet.

**Mr. Fletcher:** With regard to your initial comments, senator, you are right that the bill died in the dying days of the previous government. You may be interested to know that this bill was brought forward by the current government in its first few months in office, and I believe it was the first substantial legislation that passed through the House. That demonstrates that Canada's new government moves in a quick and expeditious manner on issues dealing with public health. It is great that you will be supporting it.

In my opening remarks I should have acknowledged the tremendous contribution that Senator Keon has made to public health in Canada. The minister and I have relied greatly on

**Le sénateur Cowan :** Je tiens à féliciter le gouvernement d'avoir déposé à nouveau ce projet de loi. Comme l'a précisé M. Fletcher, il avait été présenté au cours de la dernière législature par Carolyn Bennett, et est mort au *Feuilleton* lorsque les élections ont été déclenchées. Par conséquent, il aura fallu un peu plus de temps pour lui fournir cette assise législative. Je me suis prononcé à la Chambre en faveur de ce projet de loi et je suis convaincu qu'il est important d'œuvrer le plus rapidement possible pour adopter cette assise législative.

Mes questions s'adressent au Dr Butler-Jones. Mes collègues ont posé des questions sur les deux dernières années. Votre agence a bien été créée par décret à la fin de l'année 2004?

**Dr Butler-Jones :** Oui, en septembre.

**Le sénateur Cowan :** Nous avons maintenant deux ans d'expérience et j'aimerais entendre votre réponse aux questions concernant les progrès accomplis. Vous avez parlé de la façon dont vous avez géré les conflits avec les provinces et territoires, de vos consultations avec eux et de la liste des choses à accomplir qui diminue progressivement. Avez-vous connaissance de certaines questions en suspens qui seraient susceptibles de remettre la situation en cause? Aimerez-vous nous parler de certaines questions importantes auxquelles il faudrait trouver une solution dès à présent?

**Dr Butler-Jones :** Nous faisons d'excellents progrès. Nous travaillons depuis longtemps et nous avons vraiment fait des progrès au cours des deux dernières années. Ce que je crains, c'est que l'on ait l'impression d'avoir réussi. Ma grande crainte est que l'on ait l'impression d'avoir accompli notre mission en créant une agence et que l'on ne continue pas à réfléchir aux autres mesures à prendre. Nous devons poursuivre dans la direction que nous avons empruntée et continuer à dialoguer au niveau provincial et territorial et à l'échelle internationale.

L'intérêt est très vif au niveau international. Par exemple, les ministres de la Santé du G8 se sont rencontrés pour la toute première fois et ont abordé les questions de santé publique. Ils ne s'étaient jamais rencontrés auparavant.

Nous avons plusieurs projets en cours. Nous devons poursuivre notre travail et consolider les acquis. La clé, c'est le progrès. Nous ne devons pas penser que nous avons accompli notre mission, car il est clair qu'elle n'est pas encore terminée.

**M. Fletcher :** Sénateur, vous aviez raison de souligner dans votre préambule que le projet de loi était mort au *Feuilleton* lors des derniers jours de l'ancien gouvernement. Permettez-moi de vous faire remarquer que le gouvernement actuel a déposé le présent projet de loi peu de temps après son entrée en fonction. Je crois que c'est le premier texte législatif d'importance à avoir été adopté par la Chambre des communes. Voilà qui démontre que le nouveau gouvernement du Canada agit sans délai dans les dossiers de santé publique. C'est formidable que vous accordiez votre appui à ce projet de loi.

Dans mes remarques préliminaires, j'aurais dû souligner la contribution extraordinaire du sénateur Keon à la santé publique au Canada. Les conseils fournis par le sénateur Keon au sujet du



Senator Keon's advice on cancer and cardiovascular disease in this bill and many others. It is an honour for me to be here in your presence, senator.

**The Chairman:** That is a great introduction for Senator Keon.

**Senator Keon:** Thank you, Steven. I'll pay you tomorrow.

I wanted to congratulate you, Dr. Butler-Jones. You have done a fantastic job in the last two years. You have got everyone onside. You have set up your network without any conflicts. You were smart enough to hire some of my former employees, so you cannot fail. Your accomplishments have been tremendous for such a herculean task.

I want to raise what I think may be the most important issue confronting Canada from the point of view of health point at this time. There is little doubt in my mind that the creation of this agency is the most important step we have taken in health in a very long time. This will have a bigger impact on health status in Canada than anything else. However, if we are going to get back to where we should be — in other words, if we are going to move our health status from 13th in the world back up to where Japan, Switzerland and Scandinavia are — we have to close the loop. I do not think we can close the loop unless we proceed on a population health basis and deal with the kind of issues Senator Cordy raised. We have to close the loop; we have to be able to take the knowledge that you will provide us in your annual reports and get back to the provinces to allow them to eliminate these pockets of disease, because that is what is making us look so bad in the international arena now.

I had the privilege of sitting on two of the three major committees post-SARS, and that reconfirmed my belief that there is a very urgent need for a population health framework so that people like you have the necessary tools to get your job done. I would like to hear your thoughts on that.

**Dr. Butler-Jones:** Thank you very much for your kind comments. The work of this committee was obviously one of the key instruments in laying out the groundwork for the agency and part of building the goodwill that has allowed us to do the work we have done.

It is too bad that Senator Cowan had to leave, because this relates partly to his question. There is much focus on the infectious disease side, but it is all connected. One lesson of SARS is that those most likely to die are those with underlying chronic disease. The ability of communities to recover and respond, or to avoid illness, is dependent on the other factors that underlie health, which is part of the public health way of thinking and the way government and societies organize.

cancer et des maladies cardiovasculaires ont été extrêmement utiles au ministre et à moi-même pour la rédaction du présent projet de loi et de beaucoup d'autres. C'est un honneur pour moi de vous côtoyer ici aujourd'hui, sénateur.

**Le président :** Voilà une magnifique présentation pour le sénateur Keon.

**Le sénateur Keon :** Merci, Steven. Je vous ferai parvenir votre chèque dès demain.

Je voulais vous féliciter, docteur Butler-Jones. Vous avez fait un travail fantastique au cours des deux dernières années. Vous avez mis tout le monde de votre côté. Vous avez créé votre réseau et vous avez su éviter les conflits. Vous avez eu l'intelligence d'embaucher certains de mes anciens employés, ce qui était une garantie de réussite. Vous vous êtes attaqué à une tâche herculéenne et vos réalisations sont extraordinaires.

J'aimerais soulever une question qui me paraît être actuellement de la plus haute importance pour le Canada sur le plan de la santé. Dans mon esprit, il est clair que la création de l'Agence est la mesure la plus importante que nous ayons prise en matière de santé depuis de nombreuses années. Cette décision aura sur l'état de santé du Canada un impact plus grand que n'importe quelle autre mesure. Toutefois, si nous voulons regagner la position que nous avions auparavant — autrement dit, si nous voulons cesser d'occuper la 13<sup>e</sup> place dans le monde sur le plan de la santé et rejoindre des pays comme le Japon, la Suisse et la Scandinavie — nous devons aller jusqu'au bout de ce que nous avons entrepris. Je ne pense pas que nous puissions le faire sans prendre en compte la santé de la population et répondre aux questions soulevées par le sénateur Cordy. Nous devons boucler la boucle; nous devons pouvoir transmettre aux provinces les connaissances que vous nous fournirez dans vos rapports annuels afin de leur permettre d'éliminer ces foyers de maladie qui nous donnent actuellement si mauvaise réputation sur la scène internationale.

J'ai eu le privilège de prendre part à deux des trois importants comités qui ont siégé après la crise du SRAS et cela m'a donné l'occasion de confirmer que nous avons urgemment besoin de mettre en place un cadre pour la santé de la population, de façon à fournir aux intervenants comme vous les outils nécessaires pour exécuter votre travail. J'aimerais entendre votre point de vue à ce sujet.

**Dr Butler-Jones :** Je vous remercie pour vos commentaires élogieux. Il est évident que les travaux de votre comité ont contribué à jeter les bases de l'Agence et à renforcer la cote d'estime qui nous a permis de progresser dans nos réalisations.

C'est dommage que le sénateur Cowan ait dû partir, étant donné que je vais en partie répondre à sa question. On met beaucoup l'accent sur les maladies infectieuses, mais tout est lié. La crise du SRAS nous a montré que les victimes les plus probables sont les personnes qui sont déjà atteintes de maladies chroniques. La capacité des collectivités à récupérer et réagir ou à éviter la maladie, dépend d'autres facteurs qui sous-tendent la santé et qui relèvent de notre vision en matière de santé publique et de la façon dont les gouvernements et les sociétés s'organisent.



Getting at the factors that underlie health, not only in terms of understanding them but also in practical ways to address them, is very timely. There is much emphasis on infectious disease. If we do not address chronic diseases, injuries and other fundamental things that underlie health, such as education and how we organize as communities, we will miss opportunities to make the health treatment system more effective and efficient.

The other thing that is timely is an understanding of what makes people healthy and what we need to do to improve that.

I think there is some complementarity between our interests and those of the Senate in looking at these issues and how we address them. I think we can focus more on that area. I would be very pleased if that were the choice of the committee.

The other area that needs to be addressed is human resources — having skilled, trained, capable people who can step into these activities. For that reason, much of our work is with the universities, provinces and others and is focused on building capacity and a trained, skilled, professional workforce in public health.

Next summer the International Union for Health Promotion and Education will meet in Vancouver. They meet every three years, I think. Again, there will be a focus on the impacts on health in the world.

The World Health Organization will present their commission. We have two Canadian representatives, Stephen Lewis and Monique Bégin. They are not appointed as our government's representatives but as Canadians who have much to offer.

We also support knowledge networks in Canada and some of the work of that commission as they grapple as a world community around these issues. It resonates when the G8 ministers meet and when others have met, in regard to getting these basics of health, because otherwise we will never be able to catch up with the treatment side of the system. Fundamentally, the value of being healthy is good for economies as well.

**The Chairman:** One issue I am sure was dealt with considerably when the predecessor bill, Bill C-75, was under consideration is the question of arm's length and whether it was enough, as compared to the model that both the previous government and this government decided is the best one, which is the legislative service agency. However, there were people on this committee and in the CMA who also thought it should be more arm's-length.

Mr. Fletcher, you commented today that an agency that is part of the federal system with a department structure reporting to the minister would provide greater influence in forming and

Le moment est venu d'examiner les facteurs qui sous-tendent la santé, afin de mieux les comprendre mais aussi de trouver des façons pratiques de les prendre en compte. On met beaucoup l'accent sur les maladies infectieuses. Pourtant, faute de nous intéresser aux maladies chroniques, aux blessures et aux autres facteurs fondamentaux qui déterminent la santé, notamment l'éducation et l'organisation de nos collectivités, nous ne parviendrons pas à rendre le système de soins de santé plus efficace et plus efficient.

Il est important de nous pencher dès maintenant sur les facteurs qui conditionnent la santé de la population et sur ce que nous devons faire pour les renforcer.

Nous devons réfléchir à ces questions et tenter d'y répondre. Je crois que nos intérêts et ceux du Sénat sont complémentaires et je pense que nous pouvons concentrer nos efforts dans ce domaine. Je serais très heureux que le comité décide d'aller dans ce sens.

L'autre secteur qui mérite notre attention est celui des ressources humaines. Nous devons disposer de personnel qualifié, formé et capable de prendre part à ces activités. C'est pourquoi nous travaillons beaucoup avec les universités, les provinces et d'autres organismes et que nous cherchons à augmenter nos ressources afin de disposer d'une main-d'œuvre formée, qualifiée et professionnelle dans le secteur de la santé publique.

L'été prochain, l'Union internationale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé tiendra son congrès à Vancouver. Je crois que les congrès ont lieu tous les trois ans. Cette rencontre mettra l'accent sur les répercussions de la santé dans le monde.

L'Organisation mondiale de la santé présentera sa commission. Nous avons deux représentants canadiens, Stephen Lewis et Monique Bégin. Ce ne sont pas des représentants du gouvernement, mais des Canadiens qui ont beaucoup à offrir.

Nous appuyons également les réseaux de connaissances au Canada et certains travaux de cette commission dans la perspective de la communauté mondiale. Tous ces travaux ont un écho lors des réunions des ministres du G8 et d'autres rencontres car ils nous permettent de mieux comprendre les principes de base de la santé. Sinon, il deviendra impossible pour nous de maîtriser le volet traitement du système. Fondamentalement, la bonne santé est aussi un facteur positif pour l'économie.

**Le président :** Je suis certain que la question de l'autonomie de l'Agence a fait l'objet d'une grande réflexion lors de l'examen du projet de loi précédent, le C-75. L'ancien gouvernement et le gouvernement actuel ont pensé accorder une autonomie suffisante à l'Agence en optant pour le meilleur modèle, celui d'un organisme de service créé par voie législative. Pourtant, certaines personnes de notre comité et au sein de l'AMC estimaient que l'Agence aurait dû bénéficier d'une plus grande autonomie.

Monsieur Fletcher, vous avez dit aujourd'hui qu'un organisme intégré à la structure fédérale au sein d'un ministère et faisant rapport au ministre pourrait exercer une plus grande influence

shaping public policy than would an isolated arm's-length body. I appreciate that, but I wonder whether there is a concern about politicization, about political interference, particularly with respect to the medical officer of health's ability to inform the public about issues.

**Mr. Fletcher:** I have four points to make on that subject.

First, the public health issues and threats are growing and of a complex nature. It is important that we have a Chief Public Health Officer. He or she will be integrated into the federal system as a key player in the health portfolio.

Second, the Chief Public Health Officer will also have a great influence in informing and shaping public policy development, perhaps more so than an arm's length body. As the deputy head of the agency, the Chief Public Health Officer will be accountable to the Minister of Health, which will allow the Chief Public Health Officer to work on cross-cutting issues with other federal departments and help support a more integral and coordinated approach to addressing public health issues and threats.

The third point is that the Chief Public Health Officer is currently providing leadership on pandemic preparedness with deputies of other governments in the country. You have already acknowledged the great work that Dr. Butler-Jones has done in this regard, and this work is made easier due to the Chief Public Health Officer's linkage with the federal system. It would be more difficult if the Chief Public Health Officer were independent of government.

Finally, the bill does recognize the Chief Public Health Officer's unique status within the Government of Canada as the lead public health professional as well as the deputy head of the agency. That unique dual role will allow for response to public health stakeholders and ensure that there is also ministerial accountability, while allowing the Chief Public Health Officer a degree of independence that is needed to have a credible voice in medical and public health communities within Canada and abroad.

**Dr. Butler-Jones:** I think this strikes quite a good balance. It is fairly unique in the federal government and generally unique as I look around the world in terms of the degree of independence of this position or the expectation of the ability to speak independently of the government, which is necessary to bring a public health perspective. Government may choose to accept, or not, that advice as other jurisdictions may choose.

qu'un organisme plus indépendant au moment de la formulation des politiques publiques. Je comprends votre point de vue, mais je me demande si l'on peut craindre la politisation, l'ingérence politique, en particulier en ce qui a trait à la capacité du médecin hygiéniste en chef d'informer la population au sujet de certaines questions.

**M. Fletcher :** Je vais vous répondre en quatre points.

Premièrement, les problèmes et les menaces en matière de santé publique sont de plus en plus nombreux et de plus en plus complexes. Il est important que nous puissions disposer d'un administrateur en chef de la santé publique. Cette fonction intégrée à la structure fédérale permet à son titulaire d'exercer un rôle clé dans le portefeuille de la santé.

Deuxièmement, l'administrateur en chef de la santé publique pourra également exercer une influence considérable, en prenant part à l'élaboration des politiques publiques, plus facilement peut-être qu'un organisme autonome. En tant qu'administrateur général de l'Agence, l'administrateur en chef de la santé publique devra rendre des comptes au ministre de la Santé qui l'autorisera à se pencher sur des dossiers à facettes multiples avec d'autres ministères fédéraux et permettra ainsi d'appuyer une approche plus intégrale et coordonnée face aux problèmes et menaces concernant la santé publique.

Troisièmement, l'administrateur en chef de la santé publique indique actuellement aux sous-ministres des autres gouvernements du pays la voie à suivre en matière d'intervention en cas de pandémie. Vous avez déjà souligné l'excellent travail qu'a réalisé le Dr Butler-Jones à ce chapitre. Son travail est facilité en raison du lien direct dont dispose l'administrateur en chef de la santé publique avec la structure fédérale. Les choses seraient loin d'être aussi aisées si l'administrateur en chef de la santé publique était indépendant du gouvernement.

Enfin, le projet de loi reconnaît le statut unique de l'administrateur en chef de la santé publique au sein du gouvernement du Canada en tant que premier professionnel de la santé publique et administrateur général de l'Agence. Ce rôle double est unique en son genre et permet à l'administrateur en chef de la santé publique de répondre aux intervenants de la santé publique tout en demeurant assujéti à la responsabilité ministérielle et en conservant le degré d'indépendance nécessaire pour demeurer une voix crédible dans le milieu médical et dans le secteur de la santé publique au Canada et à l'étranger.

**Dr Butler-Jones :** Je crois que c'est un bon équilibre. Ce rôle double est tout à fait unique au sein du gouvernement fédéral et unique également dans le monde par le degré d'autonomie que confère ce poste et par la capacité de son titulaire à se prononcer en toute indépendance par rapport au gouvernement, comme cela est nécessaire pour définir une perspective en matière de santé publique. Libre au gouvernement d'accepter ou non l'avis de l'administrateur. Les autres intervenants régionaux peuvent en faire de même.



Being part of government, it is important to be at the deputy table both with provinces and territories and in the federal family. If you are not at the table, it is hard to bring the perspective to the discussions. Public health is not just a system or a way of delivering services; it is a way of thinking about how to get at the underlying issues for the health of populations, which cross over a range of departments and activities as Senator Keon said earlier. There is important value also in being part of the budget process and in being a departmental agency with accountabilities, authorities, and responsibilities for policy, for budget, for other activities of government.

How many issues you take on is a judgment. I can say, having worked regionally, provincially and now federally as the chief medical officer, that there were times, though rare, that someone would try to get me to back off or change my mind. However, never in my 20-year career has a premier or minister said, "I do not care what you think; you are going to do this."

At the federal level, I have had conversations and discussions with the previous government and the present government around the political perspective, my public health perspective and policy advice. When it comes to a public health threat, I am going to say so. The government can disagree and we can have that conversation, but I believe my responsibility on that side of my job is actually facilitated by being engaged and having credibility within the federal government and with other governments as someone who does not talk off the top of his head but who understands the process that allows societies and governments to do their work.

[Translation]

**Senator Champagne:** We now have Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts.

Before that, we had the Canada Health Protection Act, a proposed legislation that would have replaced the Food and Drug Act, the Hazardous Products Act, the Quarantine Act and the Radiation Emitting Devices Act. What is going to happen to all these other pieces of legislation that have yet to be proclaimed?

For example, Bill C-12 has been introduced to replace the Quarantine Act. This act was adopted and received Royal Assent, but as far as I know, it has not yet been proclaimed in force.

What is going to happen to the Quarantine Act? And have the other acts been included in this proposed legislation? How are hazardous products, radiations and other important issues going to be addressed?

Il est important pour l'administrateur de faire partie du gouvernement, car il peut ainsi rencontrer les sous-ministres des provinces et territoires et appartenir à la famille fédérale. S'il ne pouvait pas s'asseoir à la même table que ces intervenants, il lui serait difficile d'apporter sa perspective dans les débats. La santé publique, ce n'est pas un simple programme ou une structure de prestation de services; c'est une fonction qui permet de réfléchir aux facteurs qui sous-tendent la santé des populations et qui met en jeu toute une gamme de ministères et d'activités, comme l'a dit un peu plus tôt le sénateur Keon. Il est important également de pouvoir participer au processus budgétaire et d'être un organisme ministériel ayant des obligations de rendre compte, des pouvoirs et des responsabilités en matière de politique, de budget et d'autres activités du gouvernement.

La quantité de dossiers à examiner est une affaire de décision. Je peux vous dire cependant, après avoir assuré les fonctions de médecin hygiéniste en chef au niveau régional, provincial et désormais fédéral, qu'il peut arriver — rarement, cependant — que quelqu'un tente de me faire reculer ou changer d'avis. Toutefois, en 20 ans de carrière, jamais un ministre ou un premier ministre ne m'a contraint à prendre des mesures contraires à mes convictions.

À l'échelon fédéral, j'ai eu des conversations et des discussions avec le gouvernement précédent et le gouvernement actuel relativement à la perspective politique, à ma perspective en matière de santé publique et mon rôle de conseiller politique. Rien ni personne ne peut m'empêcher de constater une menace à la santé publique. Le gouvernement peut ne pas partager mon point de vue et nous pouvons en discuter, mais je pense qu'il m'est plus facile d'exercer la responsabilité qui m'incombe en vertu de cet aspect de mes fonctions par le fait que je suis engagé au sein du gouvernement et que je jouis d'une certaine crédibilité auprès de celui-ci et des autres gouvernements qui me perçoivent comme quelqu'un de sérieux qui comprend le processus auquel les sociétés et les gouvernements doivent se plier pour effectuer leur travail.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** Nous avons, en ce moment, le projet de loi C-5 qui est la Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois.

Auparavant, nous avions la Loi sur la protection de la santé au Canada, qui touchait la Loi sur les aliments et drogues, la Loi sur les produits dangereux, la Loi sur la quarantaine et la Loi sur les dispositifs émanant des radiations. Que va-t-il se produire avec toutes ces autres lois qui n'ont pas encore été promulguées?

On a, par exemple, mis sur pied le projet de loi C-12 qui remplaçait la loi sur la quarantaine. La loi a été adoptée et a reçu la sanction royale. Mais elle n'est toujours pas promulguée, que je sache.

Que se passera-t-il avec la Loi sur la quarantaine? Et est-ce que les autres lois sont incluses dans ce projet de loi? Comment cela va-t-il fonctionner? Que ce soit les produits dangereux, les radiations, ainsi de suite, tout ceci est très important.



**Dr Butler-Jones:** All these acts as well as the Quarantine Act fall within the purview of the Public Health Agency of Canada. The Agency experts are reviewing the contents of the Quarantine Act and when this process is completed, the act will be proclaimed.

[English]

**Mr. Fletcher:** The senator mentioned Bill C-12. That bill is not in force yet. The agency and the Chief Public Health Officer and the Minister of Health are already working within an emergency management framework that is outlined in Bill C-12. The agency and the Chief Public Health Officer and the minister are fulfilling their responsibilities in anticipation of public health emergencies. There has also been discussion with the Minister of Public Safety in regard to Bill C-12.

It is important to say that Bill C-5, the bill on the table today, is just a machinery bill. It is really to provide a statutory framework for Dr. Butler-Jones.

**Senator Champagne:** Once that is in place, can we return to the other ones?

**Mr. Fletcher:** Yes.

**Dr. Butler-Jones:** We are hoping the Quarantine Act will be finalized by December.

**Senator Cook:** This proposed legislation sets up the agency as an entity separate from Health Canada but part of the Health Canada portfolio. I am looking for reassurance or comfort that there will be adequate funding in the budget to do the job that Dr. Butler-Jones is to do. Will that funding be part of the Health Canada budget, or will it be separate?

**Mr. Fletcher:** First, let me assure you that the Government of Canada is certainly committed to funding the Public Health Agency of Canada. In fact, in the 2006 budget, \$1 billion over five years was committed. That is \$1 billion for pandemic preparedness. The proposed legislation is quite clear that the Chief Public Health Officer is the lead spokesperson on issues around pandemics and other things. There is flexibility within the Canada Health Act for the minister to deal with the scope of the agency. The funding is there. I can only speak for this government, but this government is completely committed to the agency and to improving and enhancing the health of Canadians. I can alleviate that fear under a Conservative government. You will have to talk to the Liberals for their guidance, but I do not think you would have anything to worry about there, either.

**Senator Cook:** Thank you for that information and for indicating the amount of money set aside for SARS.

**Dr Butler-Jones :** Toutes ces lois ainsi que la Loi sur la quarantaine tombent sous la responsabilité de l'Agence de santé publique du Canada. Les experts de l'Agence examinent le contenu de la Loi sur la quarantaine et lorsque ce processus sera terminé, il y aura promulgation.

[Traduction]

**M. Fletcher :** Le sénateur a mentionné le projet de loi C-12. Ce projet de loi n'est pas encore entré en vigueur. L'Agence, l'administrateur en chef de la santé publique et le ministre de la Santé collaborent déjà à l'intérieur du cadre de gestion des situations d'urgence tel que défini dans le projet de loi C-12. L'Agence, l'administrateur en chef de la santé publique et le ministre assument leurs responsabilités en ce qui a trait aux éventuelles situations d'urgence menaçant la santé publique. Il y a également eu des entretiens avec le ministre de la Sécurité publique au sujet du projet de loi C-12.

Il convient de souligner que le texte que nous examinons aujourd'hui est celui du projet de loi C-5. Il s'agit essentiellement d'un ensemble technique de dispositions visant à offrir un cadre législatif au Dr Butler-Jones.

**Le sénateur Champagne :** Une fois que cela sera fait, pourrions-nous retourner aux autres projets de loi?

**M. Fletcher :** Oui.

**Dr Butler-Jones :** Nous espérons terminer avec la Loi sur la quarantaine d'ici le mois de décembre.

**Le sénateur Cook :** Le projet de loi établit l'Agence comme une entité distincte de Santé Canada, mais qui fait cependant partie du portefeuille de Santé Canada. J'aimerais être assurée que le Dr Butler-Jones obtiendra le financement nécessaire pour accomplir sa tâche. Ce financement proviendra-t-il du budget de Santé Canada ou d'une source distincte?

**M. Fletcher :** Permettez-moi tout d'abord de vous assurer que le gouvernement du Canada s'est engagé à financer l'Agence de santé publique du Canada. De fait, le budget 2006 lui a réservé 1 milliard de dollars sur cinq ans. C'est donc 1 milliard de dollars pour la capacité d'intervention en cas de pandémie. Le projet de loi établit clairement que l'administrateur en chef de la santé publique est le premier professionnel de la santé en matière de pandémie et d'autres questions de santé publique. La Loi canadienne sur la santé accorde au ministre la latitude nécessaire pour décider de la portée à accorder à l'Agence. Le financement est là. Je ne puis me prononcer qu'au nom du gouvernement actuel, mais je peux vous assurer qu'il est entièrement résolu à soutenir l'Agence et à améliorer et renforcer la santé des Canadiens et Canadiennes. Je peux vous donner cette garantie au sujet du gouvernement conservateur. Il faudrait peut-être demander aux libéraux de se prononcer à ce sujet, mais je ne pense pas qu'il faille s'inquiéter de ce côté-là non plus.

**Le sénateur Cook :** Merci de nous avoir donné ces renseignements et de nous avoir précisé le montant des crédits réservés pour le SRAS.

If you look at this from a wholesome perspective, it is all about wellness, too. If we are to move to keep this country healthy, we must do more than plan for pandemics. Hopefully we never get sick, but we just might. How do we ensure that there is adequate funding for the wellness part of public health?

**Mr. Fletcher:** Let me reiterate that there is \$300 million for a chronic disease strategy. The current government committed \$260 million for the Canadian strategy for cancer control, plus in our platform we dealt with cardiovascular and mental health issues. As was mentioned earlier, the agency has four broad categories: emergency preparedness and response, infection disease prevention and control, which you have spoken about, health promotion and chronic disease prevention, and the public health tools and practices.

Certainly the foundation is there. We are just building on it. You are absolutely right: Prevention is the key. Certainly we are committed to that. You can see that with the national diabetes strategy, and the health committee is looking at obesity right now. The Minister of Health and this government are pursuing many initiatives to ensure that as much prevention as possible is being done. Perhaps Dr. Butler-Jones would like to add to that.

**Dr. Butler-Jones:** To be clear, the agency has its own budget separate from Health Canada's budget. I have my own accountabilities as deputy to the minister and to government. We do all of these things as a departmental agency separate from Health Canada. There are elements that we share and we coordinate as a portfolio, and the deputy in Health Canada has an overall coordination responsibility for the portfolio, but the accountabilities are mine and the budget is ours. It is not rolled into or part of Health Canada's budget. It is very clear in the estimates what belongs to the Public Health Agency of Canada and what does not.

**Senator Cook:** We realize that you are working with a federation, and I commend you. We welcome your role in that. Just as the provinces do an audit, is there any kind of reporting mechanism to see where we are and what is needed? I heard on the news this morning that most nurses are over 50 years old, and we have to do something about that. I am talking about an audit of human resources and infrastructure. As a Newfoundlander, I am always concerned about that one tertiary care hospital.

Tout cela s'inscrit dans une perspective générale de mieux-être. En effet, si nous souhaitons que notre population demeure en bonne santé, nous ne devons pas nous contenter d'élaborer des plans d'intervention en cas de pandémie. Dans le meilleur des cas, nous ne serons jamais malades, mais c'est une possibilité dont il faut tenir compte. Comment pouvons-nous nous assurer que l'on disposera des fonds nécessaires pour garantir cette dimension de mieux-être de la santé publique?

**M. Fletcher :** Permettez-moi de vous rappeler que 300 millions de dollars ont été réservés à la mise en place d'une stratégie en matière de maladies chroniques. Le gouvernement actuel s'est engagé à mettre de côté 260 millions de dollars pour la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, sans oublier le fait que notre plate-forme a pris en compte les maladies cardiovasculaires et la santé mentale. Comme je l'ai déjà mentionné, la mission de l'Agence comprend quatre volets : la protection civile et l'intervention en cas d'urgence; la prévention et la lutte contre les maladies infectieuses dont vous avez parlé; la promotion de la santé et la prévention des maladies chroniques; les outils et pratiques en santé publique.

Il est certain que les fondations sont bien en place et qu'il reste maintenant à construire l'édifice. Vous avez tout à fait raison : la prévention est la clé. C'est une dimension à laquelle nous sommes certainement sensibles. La Stratégie nationale sur le diabète en est une illustration et le comité de la santé se penche actuellement sur le problème de l'obésité. Le ministre de la Santé et le gouvernement mettent en œuvre de nombreuses initiatives afin de mettre l'accent le plus possible sur la prévention. Le Dr Butler-Jones voudra peut-être ajouter quelques précisions.

**Dr Butler-Jones :** J'aimerais souligner que l'Agence dispose d'un budget distinct de celui de Santé Canada. Je suis tenu moi-même de rendre des comptes au ministre et au gouvernement. Ce sont là des responsabilités qui nous incombent en tant qu'agence ministérielle distincte de Santé Canada. Il y a des éléments communs et nous assurons une certaine coordination, puisque nous relevons du même portefeuille et que le sous-ministre de Santé Canada est chargé de la coordination globale du portefeuille, mais je suis assujéti à ma propre obligation de rendre compte et notre budget est distinct de celui de Santé Canada. Il n'est pas amalgamé à celui du ministère. Le budget des dépenses définit très clairement ce qui revient à l'Agence de santé publique du Canada.

**Le sénateur Cook :** Nous comprenons que vous exercez vos fonctions au sein d'une fédération et je vous en félicite. Votre rôle nous semble le bienvenu. En cas de vérification par les provinces, existe-t-il un mécanisme de compte rendu qui permet de savoir où nous en sommes et quels sont les besoins? Ce matin, j'entendais dire à la radio que la plupart des infirmières et infirmiers ont plus de 50 ans et qu'il faudrait faire quelque chose à ce sujet. Je pense à une vérification des ressources humaines et des infrastructures. Étant originaire de Terre-Neuve, les hôpitaux de soins tertiaires figurent toujours parmi mes préoccupations.



**Dr. Butler-Jones:** Newfoundland has made some moves recently to strengthen public health, and from talking to the deputy and others there I gather there is keen interest, as there is across the country. I am gratified by the interest.

It is not an easy challenge politically when everyone is talking about line-ups, saying "Yes, but we must do this at the same time, and it does not cost as much." In terms of the specifics, through the network with the conference of deputies, part of our task is to look at how better to address public health human resources. Each jurisdiction looks at its own resources, but we also share information to better understand as a country how to address the issues, where the gaps are, what we can contribute to finding solutions, and what provinces and territories can do to make the best use of whatever resources are available at any given time.

**Senator Nancy Ruth:** This is a more general question about public health, partly because I am new to this committee and to the whole subject.

I remember that 15 years ago in Ontario Dr. Rosalie Bertell was trying to get communities to self-assess a baseline for their community health. I was wondering whether Canada or any provinces have a baseline against which communities can measure their water and all the other criteria that would go into making a public health statement. Is there anything against which to measure change?

**Dr. Butler-Jones:** That occurs at a number of levels. For example, the National Population Health Survey measures communities across the country. It can be a challenge for very small communities to collect that information, but health regions have it as part of their planning. Public health and, outside of Ontario, the health regions use that information as part of their planning. Often regional medical officers issue regular reports on the health status of populations, the challenges, what is being done about those challenges, the various trends, and so on, using a number of Statistics Canada population health surveys.

In addition, academics bring forward evidence of what works and does not work at the community level, what kinds of organizations seem to work better than others, and what community groups contribute.

Initially it came out in helping provinces and regions dealing with outbreaks, so we have the field epidemiology program. We send in experts to deal with local medical officers, nurses and others to manage an outbreak or better understand it. We also do training around chronic disease and investigation. We provide, for example, special expertise of the health impacts of certain things. It depends on the

**Dr Butler-Jones :** Terre-Neuve a récemment pris des mesures pour renforcer la santé publique et d'après mes conversations avec le sous-ministre et d'autres intervenants, j'ai l'impression que l'intérêt est très vif à Terre-Neuve, comme ailleurs au pays. Je prends note de cet intérêt et je m'en réjouis.

Sur le plan politique, ce n'est pas facile lorsqu'on rajoute des éléments sur la liste des choses à accomplir, sous prétexte que l'on peut faire des économies en entreprenant plus. Sur le plan technique, notre tâche consiste en partie à utiliser le Réseau et les conférences des sous-ministres pour trouver une façon d'optimiser l'utilisation des ressources humaines en santé publique. Chaque région examine ses propres ressources, mais nous échangeons également des informations afin de mieux comprendre comment aborder les questions en tant que pays, repérer les lacunes, définir ce que nous pouvons apporter à la recherche de solutions et ce que les provinces et territoires peuvent faire pour utiliser au mieux les ressources dont ils disposent à un moment donné.

**Le sénateur Nancy Ruth :** J'aimerais poser une question plus générale, tout d'abord parce que je suis nouvelle au comité et que la santé publique est également un domaine nouveau pour moi.

Je me souviens qu'il y a 15 ans, en Ontario, la Dre Rosalie Bertell avait cherché à encourager les collectivités à définir elles-mêmes un critère de référence applicable à leur santé communautaire. Je me demande si le Canada ou certaines provinces disposent d'un critère de référence permettant aux collectivités d'analyser leur eau et tous les autres facteurs qu'il faut prendre en ligne de compte dans un énoncé de santé publique. Est-ce que l'on dispose d'un critère de référence permettant de mesurer le changement?

**Dr Butler-Jones :** Il y en a à plusieurs niveaux. Par exemple, l'Enquête nationale sur la santé de la population évalue les collectivités de tout le pays. La collecte de ces données peut être difficile pour les très petites collectivités, mais les bureaux régionaux de la santé l'intègrent à leur planification. Les bureaux de santé publique et, à l'extérieur de l'Ontario, les bureaux régionaux, utilisent ces données dans le cadre de leur exercice de planification. Souvent, les médecins hygiénistes régionaux publient des rapports périodiques présentant le bilan de santé de la population, les problèmes à régler, les mesures qui sont prises à cet effet, les diverses tendances, et cetera, à partir des données fournies par l'Enquête nationale sur la santé de la population de Statistique Canada.

En outre, les chercheurs démontrent ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas au niveau communautaire, quels sont les types d'organisation qui semblent donner de meilleurs résultats que les autres et quels sont les groupes communautaires qui contribuent à améliorer la situation.

Le Programme d'épidémiologie d'intervention est la suite logique de nos interventions auprès des provinces et des régions pour les aider à lutter contre l'éclosion de certaines maladies. Nous déléguons des experts qui vont aider les conseillers médicaux locaux, les infirmiers et infirmières et les autres intervenants pour les aider à gérer l'apparition d'une maladie ou mieux la comprendre. Nous dispensons également une



jurisdiction. Some jurisdictions have more capacity than others. Our involvement depends on their capacity and needs and on their desire for assistance.

Ten or 15 years ago, very few communities actually had medical officers doing regular reports on the health status of the communities. That practice continues to improve and is becoming much more the norm now. It has not spread everywhere, but communities are asking those questions and public health is responding and engaging.

**Senator Nancy Ruth:** Is there any capacity in Canada for communities to do self-assessment to some extent? As an example, on an Indian reserve in Serpent River, Ontario, many adults and children were getting sick. The community hired someone to test the water and look at other indicators, and it turned out that there were copper tailings in the water coming downriver from a mine quite far away.

Are there any grassroots movements for communities to keep on top of such situations and then feed that information to your medical officers?

**Dr. Butler-Jones:** A lot depends on the interest of the community and the issues they face. Part of the challenge is the idea that umbrellas cause rain. There are more umbrellas on a rainy day. The association does not mean causation. Increasingly, we have trained epidemiologists and others who can work with communities to assess evidence, what it means and what the possible associations are. That is part of the human resource capacity. Hopefully in the future every community will have access to expertise that would sort through the data and the ideas.

Generally, if a community has an interest they talk to public health and others, and then they develop a way to look at the issue, respond to it and try to figure out whether or not it is meaningful and what evidence is needed, and then they move forward from that.

It is a tremendous challenge for communities to pinpoint the direct cause of a problem, because there so many factors within households and families and with people moving that influence health. Communities have to try to minimize the potential causes.

**Senator Fairbairn:** Mr. Fletcher, welcome to the committee; it is good to have you here. I note that the word "communication" is used several times in your speaking notes as a key part of the whole issue of public health and getting the message out.

formation au sujet des maladies chroniques et des méthodes d'enquête. Par exemple, nous mettons à leur disposition nos compétences spéciales sur les effets sanitaires de certains facteurs. Tout dépend de la région, car certaines régions ont plus de ressources que d'autres. Notre participation varie en fonction de leur capacité d'intervention, de leurs besoins et de leur volonté de solliciter de l'aide.

Il y a 10 ou 15 ans, les collectivités étaient très peu nombreuses à demander aux médecins hygiénistes d'effectuer régulièrement des bilans sur l'état de santé de leur population. Désormais, cette pratique est de plus en plus courante et tend à devenir la norme. Elle n'est pas généralisée, mais les collectivités posent ce genre de questions et l'Agence de santé publique répond et intervient.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Dans quelle mesure les collectivités canadiennes peuvent-elles effectuer leur propre évaluation? Par exemple, on avait constaté que beaucoup d'adultes et d'enfants tombaient malades dans la réserve indienne de Serpent River, en Ontario. La collectivité a engagé quelqu'un pour analyser l'eau et examiner d'autres indicateurs et il s'est avéré que l'eau contenait des résidus de cuivre provenant d'une mine située assez loin en amont.

Est-ce qu'il existe des organismes locaux dans les collectivités pour faire le point sur de telles situations et transmettre ensuite les renseignements à vos conseillers médicaux?

**Dr Butler-Jones :** Cela dépend beaucoup de l'intérêt de la collectivité et des problèmes auxquels elle est confrontée. Une partie de la difficulté tient au fait qu'il faut renverser certaines perceptions. Par exemple, on pourrait penser que ce sont les parapluies qui causent la pluie, puisqu'il y en a plus quand il pleut. Or, il s'agit d'une simple association et non pas d'un lien de cause à effet. De plus en plus, nous faisons appel à des épidémiologistes et d'autres intervenants spécialisés qui peuvent collaborer avec les collectivités pour évaluer les observations et définir ce qu'elles signifient et quelles sont les associations possibles. Ces spécialistes font partie des ressources humaines que nous mettons à la disposition des collectivités. Nous espérons qu'à l'avenir toutes les collectivités auront accès à ces compétences techniques pour analyser les données et les observations.

De manière générale, les collectivités intéressées s'adressent aux représentants de la santé publique ou à d'autres intervenants, puis elles élaborent un protocole d'observation du problème afin d'intervenir et de décider de sa gravité et des preuves à accumuler. Ce bilan leur permet ensuite de prendre des mesures.

C'est extrêmement difficile pour les collectivités de cerner la cause directe d'un problème, étant donné que tant de facteurs influent sur la santé dans les foyers, les familles et chez les gens de passage. Les collectivités doivent tenter de minimiser les causes potentielles.

**Le sénateur Fairbairn :** Monsieur Fletcher, je vous souhaite la bienvenue au comité; c'est un plaisir de vous compter parmi nous. Je remarque que le mot « communication » revient à plusieurs reprises dans vos notes d'allocution, comme s'il s'agissait d'un élément essentiel de la santé publique ainsi que pour la diffusion du message.

This question is for both of you: In the work that you have been doing on the ground to find the right way to get your messages out, have you encountered or have you prepared to deal with adults in this country who have a great deal of difficulty in reading and writing? They are a large group in Canada.

**Mr. Fletcher:** You are correct; communication is absolutely critical. That is one reason why we have a Chief Public Health Officer: to be able to communicate the science to the public. As political people, many of you know that health ministers come from all sorts of different backgrounds — political backgrounds and not medical backgrounds. That is why it is important to have someone with Dr. Butler-Jones's credentials to be able to communicate in an authoritative way to Canadians.

Obviously there is a strong expectation that the communication will happen in both official languages, and thoroughly. Your point about communicating with adults who cannot read or write is important. In the childhood obesity study, we are looking at how to communicate verbally as well as other issues. If you have a quick solution we would be interested in that at the health committee.

I know that Dr. Butler-Jones and the Minister of Health have communication plans and have prepared emergency responses in each region of the country and the country as a whole.

**Dr. Butler-Jones:** It is a tremendous challenge. We recognize that many people are not able to read labels, for example.

**Senator Fairbairn:** That is right.

**Dr. Butler-Jones:** That is a very practical issue. Much work done has been done in the Public Health Association to develop ways to make information clearer and more understandable for those who are not literate. We are careful in how we communicate. I will not say we always do it well, but it is fundamental. For example, during interactions between a physician, nurse or therapist and a patient, people's comprehension is an important issue. There is still much work to do but we are conscience of this area and focused on it in training.

In emergency situations, there is the important issue of multiple approaches and levels. Not everyone reads papers or listens to the CBC. We have to get messages out in a way that is clear, practical and understandable. We are very conscious of that. There are also the issues of local public health, provinces, and multiple language issues, beyond French and English and different Aboriginal languages.

There are a number of approaches to communication. We can do still better, though we have improved considerably in the past 10 or 20 years.

Ma question s'adresse à vous deux : dans les efforts que vous déployez afin de trouver le bon moyen de transmettre vos messages, êtes-vous prêts à travailler avec des adultes qui ont beaucoup de difficulté à lire et à écrire ou en avez-vous rencontré? Il y en a beaucoup au Canada.

**M. Fletcher :** Vous avez tout à fait raison. La communication est une dimension extrêmement importante. C'est une des raisons qui nous a amenés à créer la fonction d'administrateur en chef de la santé publique : il a pour tâche de communiquer des données scientifiques au public. Vous êtes des politiciens et vous savez sans aucun doute que les ministres de la Santé viennent d'horizons très différents — ils ont une expérience politique, mais pas d'expérience médicale. C'est pourquoi il est important qu'une personne qualifiée comme le Dr Butler-Jones puisse transmettre à la population canadienne des renseignements qui font autorité.

Par ailleurs, on s'attend évidemment à ce que l'information soit complète et présentée dans les deux langues officielles. Votre remarque au sujet de la communication avec les adultes qui ne savent ni lire ni écrire est pertinente. Dans le cadre de notre étude sur l'obésité chez les enfants, un de nos défis est de pouvoir communiquer verbalement. S'il y a une méthode rapide et facile pour le faire, le comité de la santé serait intéressé à la connaître.

Je sais que le Dr Butler-Jones et le ministre de la Santé ont des plans de communication et qu'ils ont préparé des plans d'intervention d'urgence pour chaque région du pays et pour le pays dans son ensemble.

**Dr Butler-Jones :** Le défi est énorme. Nous savons par exemple que beaucoup de gens sont incapables de lire les étiquettes.

**Le sénateur Fairbairn :** C'est vrai.

**Dr Butler-Jones :** C'est une question très pratique. L'Association canadienne de santé publique a beaucoup travaillé pour pouvoir présenter aux personnes illettrées des informations plus claires et plus faciles à comprendre. Nous faisons vraiment attention à la façon dont nous communiquons. Je ne dis pas que nous sommes toujours parfaits, mais nous savons que c'est un élément fondamental. Par exemple, la compréhension est cruciale dans les interactions entre un médecin, une infirmière ou un thérapeute et un patient. Il y a encore beaucoup à faire, mais nous sommes conscients de l'importance de cet aspect et nous insistons là-dessus dans notre formation.

Dans les situations d'urgence, il est important d'avoir recours à des approches multiples et d'intervenir à différents niveaux. Ce n'est pas tout le monde qui lit les journaux ou écoute Radio-Canada. Nous devons communiquer de manière claire, pratique et compréhensible. Nous en avons bien conscience. Il faut également tenir compte de la santé publique locale, des provinces et des innombrables problèmes linguistiques, au-delà du français, de l'anglais et des différentes langues autochtones.

Il y a de nombreuses approches à la communication. Nous pouvons encore nous améliorer, même si nous avons fait des progrès considérables au cours des 10 ou 20 dernières années.



**Senator Fairbairn:** You mentioned the issue of people having the ability to read bottles of medication they may have, which is another area that is difficult and involves our seniors.

**Dr. Butler-Jones:** Yes. I wish to talk about injury and seniors and simple things. As our functions and balance decline, the things that we grew up with, throw rugs and so on, pose a threat. There are simple things we can do to organize our medicine cabinets and our homes to dramatically reduce the risk of injury and hip fractures. Many innovative programs at the community level address those issues. Those are upstream actions that can have tremendous impact downstream and can free the orthopaedic surgeons to deal with other problems.

**Senator Cordy:** Mr. Fletcher, it is your first time before our committee. May I beg forgiveness of the chair to ask a question that is unrelated to the health agency?

**The Chairman:** I rather you had not asked me. Go ahead. I will listen to your question.

**Senator Cordy:** As you know, our committee did the report *Out of the Shadows at Last*. Our recommendation was for a Canadian mental health commission. Can you update us about when that commission will be established?

**Mr. Fletcher:** Yes. First, as a preamble, when I was health critic in the previous session for the Conservative Party, I had the pleasure of introducing a motion that dealt with mental health and mental illness. I believe that was the first time there was a substantive debate on the issue. The Conservative Party is aware of the issue and the stigma attached to it. That is also why we had our famous five priorities, one of which was a wait-time guarantee. The second priority in our platform was dealing with the issue of mental health and mental illness. The report has come out, as you have mentioned, and the government is looking at it very seriously.

I met with the Canadian Mental Health Association just this morning. We had a great discussion. They are meeting with the Minister of Finance right now, probably. We are listening to the mental health community and to Canadians, and we are reviewing the report. We will take the appropriate action when the time comes.

**Senator Cordy:** When would that be?

**Mr. Fletcher:** That will be after the consultations have taken place.

**Le sénateur Fairbairn :** Vous avez parlé de la difficulté de certaines personnes à lire les étiquettes des boîtes de médicament. Voilà autre chose qui pose aussi problème, surtout pour les personnes âgées.

**Dr Butler-Jones :** En effet. J'aimerais vous parler aussi des accidents dont sont victimes les personnes âgées et des mesures toutes simples pour les prévenir. Quand on est moins alerte et qu'on a moins d'équilibre, certains détails comme les tapis auxquels on a toujours été habitué, constituent soudain une menace. On peut réduire considérablement les risques de blessures et de fractures de la hanche par des mesures toutes simples consistant par exemple à réorganiser nos armoires à pharmacie et nos lieux de vie. De nombreux programmes novateurs sont proposés au niveau communautaire pour remédier à ces problèmes. Voilà des mesures en amont qui peuvent avoir un effet extraordinaire en aval, donnant ainsi aux chirurgiens orthopédistes plus de temps pour s'attaquer à d'autres problèmes.

**Le sénateur Cordy :** Monsieur Fletcher, c'est la première fois que vous comparez devant notre comité. Monsieur le président, je sollicite votre indulgence afin que vous m'autorisiez à poser une question qui ne se rapporte pas à l'Agence de santé publique.

**Le président :** J'aurais préféré que vous ne me demandiez pas l'autorisation. Allez-y, j'écoute votre question.

**Le sénateur Cordy :** Comme vous le savez, notre comité a présenté le rapport *Enfin sortis de l'ombre*. Nous avons recommandé la création d'une commission canadienne de la santé mentale. Pouvez-vous nous dire quand la commission sera-t-elle créée?

**M. Fletcher :** Certainement. Mais tout d'abord, j'aimerais vous dire que lorsque j'étais porte-parole du Parti conservateur en matière de santé, au cours de la législature précédente, j'ai eu le plaisir de présenter une motion concernant la santé mentale. Je crois que c'est la première fois qu'une discussion de fond a été consacrée à cette question. Le Parti conservateur connaît bien la question de la maladie mentale et les stigmates qui lui sont associés. C'est pourquoi également nous avons proposé nos cinq fameuses priorités, une d'entre elles étant une garantie concernant la période d'attente. La deuxième priorité de notre plate-forme portait sur la question de la santé et de la maladie mentale. Le rapport a été déposé, comme vous l'avez mentionné, et le gouvernement l'examine très attentivement.

Ce matin même, j'ai rencontré des représentants de l'Association canadienne pour la santé mentale avec qui nous avons eu une grande discussion. Ils rencontrent probablement en ce moment le ministre des Finances. Nous sommes à l'écoute des milieux de santé mentale et de la population canadienne et nous examinons le rapport. Le moment venu, nous prendrons les mesures appropriées.

**Le sénateur Cordy :** À quel moment?

**M. Fletcher :** Ce sera après les consultations.



**The Chairman:** You are right. It is not in order with Bill C-5, but we are delighted to hear the answer, and we know the parliamentary secretary will be a great champion of this report as the government discussions continue about its implementation.

Thank you Mr. Fletcher, Dr. Butler-Jones and Ms. Allain for coming here today. Ms. Allain did not get too involved, but was there as general counsel to rein the others if needed.

We have a request from two organizations, both of which are Aboriginal organizations, the Assembly of First Nations and the Inuit Tapirisat of Canada. They have asked to speak on Bill C-5, and I have scheduled them for Thursday morning. I would anticipate, depending on the issues they raise and the staff responses we have here at that time, that we might proceed then to the clause-by-clause study and the report out to the Senate on Bill C-5.

The committee adjourned.

**Le président :** Vous avez raison. Cela ne relève pas du projet de loi C-5, mais nous sommes ravis d'avoir entendu votre réponse et nous savons que le secrétaire parlementaire se fera le champion de ce rapport lorsque le gouvernement poursuivra les discussions préalables à la création de la commission.

Merci monsieur Fletcher, docteur Butler-Jones et maître Allain d'être venus aujourd'hui. Mme Allain n'a pas beaucoup participé, mais elle était là à titre d'avocate générale pour soutenir les autres au besoin.

Nous avons reçu des demandes de la part de deux organismes, tous deux autochtones, l'Assemblée des Premières nations et l'Inuit Tapirisat du Canada. Les deux organismes ont demandé à intervenir au sujet du projet de loi C-5 et je les ai convoqués à notre séance de jeudi matin. Selon les questions qui seront soulevées et le débat qu'elles entraîneront, je suppose que nous pourrons ensuite commencer l'examen article par article du projet de loi C-5 et la rédaction du rapport au Sénat.

La séance est levée.



*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### APPEARING

Steven Fletcher, M.P., Parliamentary Secretary to the Minister  
of Health

#### WITNESSES

*Public Health Agency of Canada:*

Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer;

Jane Allain, General Counsel, Legal Services.

#### COMPARAÎT

Steven Fletcher, député, secrétaire parlementaire du ministre  
de la Santé

#### TÉMOINS

*Agence de santé publique du Canada :*

Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique  
du Canada;

Jane Allain, avocate générale, Services juridiques.



1  
26  
551



First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SENATE OF CANADA

## SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Social Affairs, Science and Technology

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Chair:*

The Honourable ART EGGLETON, P.C.

*Président :*

L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Wednesday, October 25, 2006 (in camera)  
Thursday, October 26, 2006

Le mercredi 25 octobre 2006 (à huis clos)  
Le jeudi 26 octobre 2006

**Issue No. 7**

**Fascicule n° 7**

**Future business of the committee**

**Travaux futurs du comité**

**and**

**et**

**Second meeting on:**

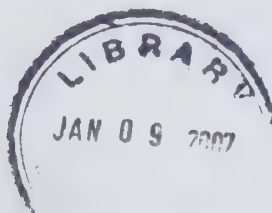
**Deuxième réunion sur :**

Bill C-5, An Act respecting the establishment of the Public  
Health Agency of Canada and amending certain acts

Le projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé  
publique du Canada et modifiant certaines lois

**WITNESSES:**  
(See back cover)

**TÉMOINS :**  
(Voir à l'endos)





THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*  
and

The Honourable Senators:

Callbeck	* Hays
Carstairs	(or Fraser)
Champagne, P.C.	* LeBreton, P.C.
Cochrane	(or Comeau)
Cook	Pépin
Cordy	Nancy Ruth
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Change in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Carstairs was substituted for that of the Honourable Senator Cowan (*October 25, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon  
et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* Hays
Carstairs	(ou Fraser)
Champagne, C.P.	* LeBreton, C.P.
Cochrane	(ou Comeau)
Cook	Pépin
Cordy	Nancy Ruth
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell

\*Membres d'office

(Quorum 4)

*Modification de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Carstairs est substitué à celui de l'honorable sénateur Cowan (*le 25 octobre 2006*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, October 25, 2006  
(9)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 4:05 p.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Carstairs, Champagne, P.C., Cochrane, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn P.C., Keon, Pépin, Nancy Ruth and Trenholme Counsell (11).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos and Tim Riordan Raaflaub, Research Analysts, Political and Social Affairs Division.

Pursuant to rule 92(2)(e) the committee proceeded in camera for the purpose of considering a draft agenda.

It was agreed that staff be permitted to stay.

At 5:05 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

---

OTTAWA, Thursday, October 26, 2006  
(10)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:48 a.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Cochrane, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn P.C., Pépin, Nancy Ruth and Trenholme Counsell (9).

*Other senator present:* The Honourable Senator Watt (1).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Science and Technology Division and Nancy Miller-Chenier, Research Analysts, Political and Social Affairs Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, September 28, 2006, the committee continued its examination on Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain Acts. (See Issue No. 6, Thursday, October 19, 2006, for the full text of the Order of Reference.)

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 25 octobre 2006  
(9)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 16 h 5, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Carstairs, Champagne, C.P., Cochrane, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Pépin, Nancy Ruth et Trenholme Counsell (11).

*Également présents :* De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Howard Chodos et Tim Riordan Raaflaub, analystes, Division des affaires politiques et sociales.

Conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité siège à huis clos pour examiner un projet d'ordre du jour.

Il est convenu d'autoriser le personnel à rester dans la salle.

À 17 h 5, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

---

OTTAWA, le jeudi 26 octobre 2006  
(10)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 48, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Pépin, Nancy Ruth et Trenholme Counsell (9).

*Autre sénateur présent :* L'honorable sénateur Watt (1).

*Également présentes :* De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste, Division des sciences et de la technologie, et Nancy Miller-Chenier, analyste, Division des affaires politiques et sociales.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 28 septembre 2006, le comité poursuit son examen du projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 6 des délibérations du comité du jeudi 19 octobre 2006.*)

**WITNESSES:***Public Health Agency of Canada:*

Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer.

*Assembly of First Nations:*

Dr. Valerie Gideon, Director of Health;

Dr. Kim Barker, Special Public Health Advisor.

*Inuit Tapiriit Kanatami:*

Mary Simon, President;

John Merritt, Legal Counsel, Nunavut Tunngavik Incorporated;

Onalee Randell, Director of Health.

Mary Simon and Valerie Gideon each made a statement. Together the witnesses answered questions.

Dr. David Butler-Jones made a statement and answered questions.

At 12:29 p.m., pursuant to rule 92(2)(f) the committee proceeded in camera for the purpose of discussing a draft report.

At 12:51 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

**ATTEST:****TÉMOINS :***Agence de santé publique du Canada :*

Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique.

*Assemblée des Premières nations :*

Valerie Gideon, directrice des Services de santé;

Dre Kim Barker, conseillère spéciale en santé publique.

*Inuit Tapiriit Kanatami :*

Mary Simon, présidente;

John Merritt, conseiller juridique, Nunavut Tunngavik Incorporated;

Onalee Randell, directrice de la santé.

Mary Simon et Valerie Gideon font chacune une déclaration. Ensemble, les témoins répondent aux questions.

Le Dr David Butler-Jones fait une déclaration puis répond aux questions.

À 12 h 29, conformément à l'alinéa 92(2)f du Règlement, le comité poursuit la séance à huis clos afin de discuter d'un projet de rapport.

À 12 h 51, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*



**EVIDENCE**

OTTAWA, Thursday, October 26, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts, met this day at 10:48 a.m. to give consideration to the bill.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** I call to order this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. We are continuing this morning with hearings with respect to Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts.

Before I welcome our witnesses, I want to note that our colleague Senator Watt, no stranger to the North, is with us today. I also want to note the presence of two members of the House of Commons who are with us and who are familiar with these issues and with the witnesses speaking today. Nancy Karetak-Lindell is the member for Nunavut, and Tina Keeper, who is the member for Churchill, is with us today.

With us today is Dr. Kim Barker, a public health adviser to the Assembly of First Nations. Dr. Barker previously worked for the Ontario Ministry of Health for long-term care as a physician manager in the public health division. Before that, she spent six years in East Africa as a medical consultant to UNICEF. Her work for the Assembly of First Nations focuses on developing a framework for public health for First Nations, with a strong emphasis on disease surveillance issues.

With Dr. Barker is Dr. Valerie Gideon, who is a member of the Mi'kmaq Nation. Dr. Gideon holds the position of senior director of health and social development at the Assembly of First Nations in Ottawa. Dr. Gideon previously held the position of director of the First Nations Centre at the National Aboriginal Health Organization. She was named chair of the Aboriginal Peoples Health Research Peer Review Committee of the Canadian Institute of Health Research in 2004. She is a graduate of McGill University; in 2000, she received a Ph.D., and previously completed a Master of Arts at the university. She is a founding member of the Canadian Society of Telehealth.

Representing Inuit Tapiriit Kanatami, is its President Mary Simon. She is no stranger to many of us here. Ms. Simon has had a very distinguished public record. She has devoted her life's work toward gaining further recognition of Aboriginal rights and promoting the study of northern affairs.

Ms. Simon started out with the CBC as a northern service producer and announcer. She has gone on to serve in many capacities, but perhaps the most noted is as the first Ambassador for Circumpolar Affairs between 1994 and 2003. She was also Canadian Ambassador to Denmark. I remember meeting with her

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le jeudi 26 octobre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, à qui a été renvoyé le projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois, se réunit aujourd'hui à 10 h 48 pour en étudier la teneur.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Je déclare ouverte la séance du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Nous poursuivons ce matin nos audiences portant sur le projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois.

Avant de souhaiter la bienvenue à nos témoins, je tiens à faire remarquer que notre collègue le sénateur Watt, qui connaît bien le Nord, est ici aujourd'hui. Je veux aussi souligner la présence de deux députés qui connaissent bien les questions que nous allons aborder aujourd'hui et les témoins que nous allons entendre. Nancy Karetak-Lindell, députée du Nunavut, et Tina Keeper, députée de Churchill, sont ici aujourd'hui.

La Dre Kim Barker, conseillère en santé publique de l'Assemblée des Premières nations, est avec nous aujourd'hui. La Dre Barker a été médecin en chef à la division de la santé publique du ministère de la Santé de l'Ontario et s'occupait des soins à long terme. Auparavant, elle a été conseillère médicale auprès de l'UNICEF en Afrique orientale pendant six ans. Le travail qu'elle effectue auprès de l'Assemblée des Premières nations consiste à élaborer un cadre pour la santé publique des Premières nations, axé sur les questions de surveillance épidémiologique.

Mme Valerie Gideon, qui est membre de la Nation micmaque, accompagne la Dre Barker. Mme Gideon est directrice principale de la santé et des services sociaux à l'Assemblée des Premières nations à Ottawa. Elle occupait auparavant le poste de directrice du Centre des Premières nations de l'Organisation nationale de la santé autochtone. En 2004, elle a été nommée présidente du Comité d'évaluation par les pairs de la recherche en santé des peuples autochtones des Instituts de recherche en santé du Canada. Elle a obtenu une maîtrise ès arts puis, en 2000, un doctorat de l'Université McGill. Elle est l'un des membres fondateurs de la Société canadienne de télésanté.

Mary Simon est ici pour représenter Inuit Tapiriit Kanatami, organisation dont elle est la présidente. Bon nombre d'entre nous la connaissent déjà. Mme Simon s'est taillé une excellente réputation par son activité au sein de la vie publique. Elle a toujours travaillé à faire reconnaître les droits des Autochtones et à promouvoir l'étude des affaires du Nord.

Mme Simon a commencé sa carrière comme productrice et animatrice au service du Nord de la SRC. Elle a ensuite occupé de nombreuses fonctions, et on l'a peut-être surtout remarquée en tant que première ambassadrice aux Affaires circumpolaires, entre 1994 et 2003. Elle a aussi été ambassadrice du Canada au

in Denmark. Ms. Simon was also a member of the Joint Public Advisory Committee of NAFTA's Commission for Environmental Cooperation. She was formerly a Chancellor of Trent University. In 2001, she was appointed counsel for the International Council for Conflict Resolution with the Carter Center. She has had a broad range of experience and made many contributions both in this country and internationally.

Ms. Simon was also one of the senior Inuit negotiators during the repatriation of the Canadian Constitution. She has received many awards, including the Order of Canada, the National Order of Quebec, and recognition from Greenland and other organizations.

We are pleased to have Mary Simon with us today.

**Mary Simon, President, Inuit Tapiriit Kanatami:** Good morning. I am pleased to be here today to speak to this committee. I wish to extend my thanks to you, Mr. Chairman, for the opportunity to do so.

As many of you probably know, ITK is the national voice for Inuit in Canada, representing approximately 55,000 Inuit living in various parts of Inuit Nunaat, which is what we call the different regions of the Arctic, which means the land of the Inuit. There are 53 Inuit communities located in the Canadian Arctic, an expanse we commonly refer to, as I said, Inuit Nunaat.

Fifty-one of those 53 communities are located along the Arctic coastline. There are four Inuit regions within Inuit Nunaat represented by the four Inuit land claims organizations. They are the Inuvialuit Regional Corporation in Nunarput in the Northwest Territories, Nunavut Tunngavik Incorporated in Nunavut, Makivik Corporation in Nunavik in northern Quebec, and the government of the Nunatsiavut, which is the newly formed government in Newfoundland and Labrador. ITK works closely with these member organizations and others to protect the rights and interests of Inuit and to ensure that our important place in the fabric of Canada is considered in processes impacting the people we collectively represent.

ITK has a long history of approaching federal matters in a non-partisan manner. ITK aims to work collaboratively and develop solutions that are Inuit-specific and thus best serve our distinctive needs and circumstances. This approach extends to today's proceedings.

With respect to developing Inuit-specific solutions, ITK is advocating for the inclusion of appropriate references and mechanisms for Inuit in different federal acts, regulations, policies and programs that address health and other issues in Canada at the national level.

Danemark. Je me souviens de l'avoir rencontrée dans ce pays. Mme Simon a aussi été membre du Comité consultatif public mixte de la Commission de coopération environnementale de l'ALENA. Elle a été chancelière de l'Université Trent. En 2001, elle a été nommée conseillère membre de l'International Council for Conflict Resolution du Carter Center. Elle a beaucoup d'expérience et elle a apporté une contribution importante, à l'échelle tant nationale qu'internationale.

Mme Simon a aussi été l'un des négociateurs principaux pour les Inuits à l'occasion du rapatriement de la Constitution canadienne. Elle a reçu de nombreuses distinctions, notamment l'Ordre du Canada, l'Ordre national du Québec et des témoignages de reconnaissance de la part du Groenland et d'autres organisations.

Nous sommes très heureux d'accueillir Mary Simon aujourd'hui.

**Mary Simon, présidente, Inuit Tapiriit Kanatami :** Bonjour. Je suis heureuse d'être ici aujourd'hui pour témoigner devant le comité. Je veux vous remercier, monsieur le président, de m'avoir offert l'occasion de le faire.

Comme bon nombre d'entre vous le savent probablement déjà, ITK est l'organisation porte-parole des Inuits du Canada à l'échelle nationale et elle représente environ 55 000 Inuits vivant dans diverses régions du Nunaat inuit, comme nous appelons les différentes régions de l'Arctique, expression qui signifie la terre des Inuits. Il y a 53 collectivités inuites dans l'Arctique canadien, région que nous appelons couramment, comme je l'ai dit, Nunaat inuit.

Cinquante et une de ces 53 collectivités sont situées sur le littoral de l'Arctique. Le Nunaat inuit compte quatre régions, représentées par les quatre organisations inuites de revendications territoriales. Ces organisations sont la Inuvialuit Regional Corporation de Nunarput, dans les Territoires du Nord-Ouest, Nunavut Tunngavik Incorporated au Nunavut, la Société Makivik au Nunavik, dans le Nord du Québec, ainsi que le gouvernement du Nunatsiavut, le gouvernement nouvellement formé à Terre-Neuve-et-Labrador. ITK collabore étroitement avec ces organisations membres et avec d'autres pour assurer la protection des droits et des intérêts des Inuits et garantir qu'on tient compte de la place importante qu'occupent les Inuits au sein de la collectivité canadienne dans le cadre des processus qui ont des répercussions sur les peuples que nous représentons ensemble.

ITK aborde depuis longtemps des questions de compétence fédérale d'un point de vue apolitique. ITK favorise la collaboration et cherche à élaborer des solutions qui sont propres aux Inuits, et qui peuvent donc s'adapter au mieux à notre situation et à nos besoins particuliers. Pour nous, l'audience d'aujourd'hui s'inscrit dans cette démarche.

En ce qui concerne la mise au point de solutions propres aux Inuits, ITK prône l'inclusion de références et de mécanismes appropriés pour les Inuits dans les lois, règlements, politiques et programmes fédéraux traitant de questions nationales, notamment de la santé.



Inuit are faced with an incomplete national health framework which has a number of challenging gaps and weaknesses. For example, the Auditor General of Canada, dating back to 1993, has on a number of occasions pointed out the problems and risks that result from the lack of a legislative base for the non-insured health benefits program that operates for Inuit and other Aboriginal people.

Particularly with respect to ensuring financial accountability and a clear, coherent base for provisions of the necessary range of benefits to Inuit, the NIHB program lacks definition of purpose, expected results and anticipated outcomes. In fact, the same observation holds true for the complete range of health programs provided by Health Canada to Inuit. Both the department and Inuit, in my view, would benefit from a sound legislative base defining the nature and scope of programs to be provided to Inuit.

Inuit had a great interest in public health at the national, regional and community levels. We are very supportive of sustaining and enhancing the public health dimensions of overall health care. Public health represents a component of the health care system that targets prevention and promotion. Preventing disease and promoting health in a population rather than focusing solely on treatment is a vital front-end investment in health.

Further, public health considers population health and the determinants of health, those various factors that have enormous impact on the health of a population such as employment, housing, education and mental wellness. This approach is very much consistent with an Inuit world view of health as it is holistic in nature.

Given the range and scope of public health concerns that Inuit are facing, it is likely that Inuit needs in the area of public health are unique in comparison to that of the general Canadian population. Further, Inuit are much more vulnerable to both positive and negative consequences that can flow from legislative policy and resource allocation decisions that are made in the public health field.

I would like to give you some examples of how underlying public health problems are experienced in our communities across Inuit Nunaat. The incidents of meningitis among Aboriginal peoples and Inuit in the Northwest Territories is 7 per cent in the first eight years of life, some 200 times that of the general Canadian population. The territory of Nunavut experienced its first recorded death linked to HTLV-1 or human T-cell lymphotropic virus type 1, in 2005. This communicable disease can be sexually transmitted. It is an area of great concern, as sexually transmitted infection rates in Nunavut are generally higher than the Canadian population. For example, chlamydia rates in Nunavut are 2,500 per 100,000

Les Inuits sont servis par un réseau national de santé incomplet, qui présente un certain nombre de lacunes et de faiblesses posant un réel défi. Le vérificateur général du Canada, par exemple, a signalé à maintes occasions depuis 1993 les problèmes et les risques résultant de l'absence de fondements législatifs pour les services de santé non assurés administrés au bénéfice des Inuits et d'autres peuples autochtones.

En ce qui a trait, particulièrement, à la responsabilité financière et à une base claire et cohérente régissant la fourniture de l'éventail de services nécessaires pour les Inuits, les SSNA manquent de précision quant à leurs buts, aux résultats attendus et aux effets anticipés. En fait, la même observation s'applique à l'ensemble des programmes de santé offerts aux Inuits par Santé Canada. À mon avis, tant le ministère que les Inuits tireraient avantage d'un fondement législatif solide définissant la nature et la portée des programmes fournis aux Inuits.

Les Inuits s'intéressent de près à la santé publique, que ce soit à l'échelle nationale, régionale ou communautaire. Nous souscrivons entièrement à l'idée d'appuyer et de mettre en valeur la dimension « santé publique » des soins de santé globaux. La santé publique est une composante du système de soins de santé qui vise la prévention et la promotion. Prévenir les maladies et promouvoir la santé de la population, plutôt que de concentrer tous les efforts sur les traitements est un investissement immédiat nécessaire en santé.

En outre, la santé publique tient compte de la santé des populations et des déterminants de la santé, des facteurs qui ont des répercussions très importantes sur la santé d'une population, notamment l'emploi, le logement, l'éducation et le bien-être mental. Cette approche correspond largement à l'opinion que se font les Inuits de la santé, puisqu'elle est de nature holistique.

Étant donné la diversité et la portée des questions de santé publique touchant les Inuits, on peut affirmer que leurs besoins en matière de santé publique sont distincts et, par conséquent, uniques par comparaison à ceux de l'ensemble de la population canadienne. Qui plus est, les Inuits sont beaucoup plus directement touchés par les conséquences positives et les effets négatifs qui peuvent découler des décisions prises dans le domaine de la santé publique à l'égard des lois, des politiques et de l'allocation des ressources.

Permettez-moi de vous donner quelques exemples de la manière dont les problèmes sous-jacents à la santé publique affectent nos collectivités dans tout le Nunaat inuit. L'incidence de la méningite chez les peuples autochtones et les Inuits des Territoires du Nord-Ouest est de 7 p. 100 pour les huit premières années de la vie; elle est donc 200 fois supérieure environ à l'incidence chez la population canadienne en général. Le territoire du Nunavut a enregistré en 2005 un premier décès attribuable au HTLV-1, le virus T-lymphotrope humain. Il s'agit d'une maladie transmissible sexuellement. C'est un dossier fort inquiétant car le taux d'infection, relativement aux maladies transmissibles sexuellement, est généralement plus élevé au Nunavut qu'au sein



compared to 188 per 100,000 in Canada generally. That is more than 13 times the Canadian average.

Tuberculosis remains a concern for all Inuit even though advances have been made in immunization. Recently, one of our communities faced a serious resurgence of this preventable disease and those working in public health were faced with great challenges due to communication gaps across the system. The system did respond, but we must learn from this experience so that it informs future responses.

Today, Inuit rates for tuberculosis are 71 cases per 100,000 whereas for the general Canadian population it is five per 100,000 — that is 14 times the Canadian average.

These are just representative examples. I can summarize by saying that no informed health observer would challenge that Inuit in Canada face a range and depth of public health problems that exceed almost all other Canadians.

There are a number of factors that contribute to the particular sensitivity and/or exposure of Inuit to public health problems. These include demographic factors and pressures including a young population, lower health status, lower levels of education and high incidence of poverty, as well as jurisdictional coordination and communication issues. Inuit live in a number of provinces and territories under various land claims agreements with health services provided to them at the community, regional and federal levels. This context makes it difficult to provide a seamless comprehensive health service on the ground.

As well, with regard to human resources, there is a lack of trained personnel to work in the health care system. There is rapid staff turnover with attendant recruitment and relocation difficulties and linguistic and cultural barriers that result from a lack of sufficiently trained Inuit personnel, as well as isolation and high cost factors.

Inuit Nunaat is vast. Our communities are geographically isolated and often served by small nursing stations. Specialized care and treatment is only available in larger centres at great distance and expense. Infrastructure costs, capital and maintenance, are also very high.

These factors contribute to there being little slack or give in the public health regime in Inuit Nunaat. In the event of a public-health crisis such as a pandemic, Inuit are likely to face challenges beyond anything experienced in Southern Canada.

de la population canadienne en général. Ainsi, le taux de chlamydia au Nunavut est de 2 500 cas pour 100 000 habitants, ce qui est 13 fois plus élevé que la moyenne canadienne de 188 cas pour 100 000 habitants.

La tuberculose demeure une source de préoccupation pour tous les Inuits, malgré les progrès réalisés sur le plan de l'immunisation. Récemment, une de nos collectivités était aux prises avec une résurgence marquée de cette maladie qu'il est possible de prévenir, et les travailleurs de la santé publique ont dû relever des défis importants en raison du manque de communication au sein du système. Le système a réagi, mais nous devons tirer les leçons de cette expérience pour les appliquer aux réactions futures.

À l'heure actuelle, le taux de tuberculose chez les Inuits est de 71 cas pour 100 000 habitants; il est donc 14 fois plus élevé que la moyenne canadienne de cinq cas pour 100 000 habitants.

Ce ne sont là que quelques exemples représentatifs. Je résumerai en disant qu'aucun observateur de la santé bien renseigné ne contesterait le fait que les Inuits du Canada font face à des problèmes d'une diversité et d'une complexité qui dépassent ce à quoi font face presque tous les autres Canadiens au chapitre de la santé.

Un certain nombre de facteurs contribuent à la sensibilité particulière des Inuits aux problèmes de santé publique, ainsi qu'au fait qu'ils y sont davantage exposés. Il s'agit notamment des facteurs et des pressions démographiques : une population jeune, un état de santé amoindri, un degré de scolarité faible, une prévalence élevée de la pauvreté ainsi que des questions de compétence, de coordination et de communication. Les Inuits vivent dans plusieurs provinces et territoires, et ils sont assujettis à différentes ententes de règlement des revendications territoriales; les services de santé leur sont fournis à l'échelle communautaire, régionale et fédérale. Dans ce contexte, il est difficile de fournir sur le terrain des services de santé complets et uniformes.

De même, en ce qui concerne les ressources humaines, il y a pénurie de personnel formé au travail dans le système des soins de santé. Le taux de roulement du personnel est élevé, ce qui engendre des difficultés au chapitre du recrutement et du déplacement des employés, et il y a des obstacles linguistiques et culturels découlant de la pénurie de personnel inuit suffisamment formé, ainsi que des facteurs que sont l'isolement et les coûts élevés.

Le Nunaat inuit est vaste. Nos collectivités sont éloignées et, dans bien des cas, servies par de petits dispensaires. Les soins et les traitements spécialisés ne sont offerts que dans les grands centres, ce qui, du fait de l'éloignement, entraîne des dépenses très élevées. Les coûts liés aux infrastructures, tant en capital qu'en entretien, sont extrêmement élevés.

Ces facteurs font qu'il n'y a presque pas de marge de manœuvre dans le secteur de la santé publique au Nunaat inuit. S'ils devaient faire face à une crise, par exemple à une pandémie, les Inuits seraient probablement aux prises avec un défi beaucoup plus important que ce qu'on a connu dans le Sud du Canada.

This bill gives parliamentarians a rare opportunity to shape federal law in relation to public health. It is an important opportunity to acknowledge the specific circumstances, needs and views of Inuit. Inuit support the objectives and substance of this bill and congratulate those who have worked on its development. We believe that the same logic and motivation that forms Bill C-5 for Canada as a whole could very usefully and effectively be replicated at a smaller yet efficient and effective scale to meet federal government responsibilities in relation to Inuit public health.

As you are likely aware, Health Canada has been given the primary mandate to provide health services to Inuit at the federal level through the First Nations and Inuit Health Branch. There are other pan-Aboriginal health organizations such as the National Aboriginal Health Organization.

These do not substitute for a more focused approach to Inuit public health issues for the following reasons: They are not defined around or focused on public health. They are not legislated and therefore lack security of purpose and maximum transparency and accountability. They are not sufficiently Inuit-specific or Inuit-oriented and they are only marginally aimed at bridging disparities through interjurisdictional collaboration. I am not in any way contesting that these organizations all do valuable work, but none is in a position to provide a complete and comprehensive Inuit health service operating at the national level.

By way of conclusion, Mr. Chairman, ITK proposes that Bill C-5 be amended in three particular respects. First, the inclusion within the Public Health Agency of Canada of a chief Inuit public health officer, reporting to the Chief Public Health Officer of Canada. The officer should be of adequate seniority within the agency. The holder of the office should have an understanding of Inuit, our regions and respective jurisdictions, and have professional qualifications in the field of public health. Second, a requirement that the Minister of Health consult with Inuit representatives when establishing various advisory and other committees under section 14 of the bill with a view to finding and acting on the best way to secure appropriate Inuit participation and input into such committees. Finally, a requirement that an Inuit public health section be added to the annual report on the state of public health in Canada to be provided to Parliament by the agency.

It is worth noting that the proposed chief Inuit public health officer would serve a vital role in communicating and identifying mechanisms to address Inuit-specific public health issues at a federal level. Closing gaps in Inuit health status is fundamental, and public health has an important role to play.

Le projet de loi offre aux parlementaires une rare occasion de préciser la loi fédérale en matière de santé publique. C'est une occasion importante de reconnaître la situation, les besoins et les points de vue des Inuits. Les Inuits sont en faveur des objectifs et du contenu du projet de loi et félicitent ceux qui ont contribué à son élaboration. Nous croyons que la démarche logique et les motifs qui ont présidé à l'élaboration du projet de loi C-5 pour l'ensemble du Canada pourraient être utilement et efficacement reproduits à une échelle plus petite, mais efficiente et efficace, pour permettre au gouvernement fédéral de prendre ses responsabilités en matière de santé publique des Inuits.

Vous savez sans doute que Santé Canada a reçu le mandat principal de fournir des services de santé aux Inuits au pallier fédéral par l'intermédiaire de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits. Il existe d'autres organisations de santé visant l'ensemble des Autochtones comme l'Organisation nationale de la santé autochtone.

Il ne s'agit pas de substituts à une démarche axée sur les questions de santé publique inuites, pour les raisons suivantes : ces organisations ne sont pas définies en fonction de la santé publique ou axées sur celle-ci. Elles n'ont pas un fondement législatif et ne jouissent donc d'aucune sécurité quant à leur objectif, et la transparence ainsi que la responsabilisation ne sont pas optimales. Elles ne sont pas assez propres aux Inuits ou orientées vers les Inuits, et elles ne visent que de manière marginale à combler les écarts par la collaboration entre sphères de compétences. Je ne veux en aucun cas nier que ces organisations font un travail précieux, mais aucune d'entre elles n'est en mesure de fournir un service de santé public complet et intégral à l'échelle nationale.

Pour conclure, monsieur le président, ITK propose que le projet de loi C-5 soit modifié sous trois aspects particuliers. Premièrement, l'inclusion dans l'Agence de santé publique du Canada du poste d'administrateur en chef de la santé publique des Inuits, relevant de l'administrateur en chef de la santé publique du Canada. La personne occupant ce poste devrait avoir une expérience suffisante au sein de l'Agence. Elle devrait bien connaître les Inuits, leurs régions et domaines de compétence respectifs, et elle devrait posséder des qualifications professionnelles dans le domaine de la santé publique. Deuxièmement, une exigence portant que, dans l'établissement de divers comités consultatifs et autres en vertu de l'article 14 de la Loi, le ministre de la Santé doit consulter des représentants des Inuits dans le but de trouver et de mettre en pratique le meilleur moyen d'assurer la participation appropriée et l'apport des Inuits à de tels comités. Enfin, une exigence selon laquelle une section portant sur la santé publique des Inuits devrait être ajoutée au rapport annuel que déposera l'Agence de santé publique du Canada devant le Parlement.

Il convient de signaler que l'administrateur en chef de la santé publique des Inuits qui fait l'objet de notre proposition jouerait un rôle vital dans la communication et la détermination des mécanismes visant le traitement des dossiers de santé publique s'appliquant aux Inuits à l'échelon fédéral. Il est essentiel de combler l'écart relatif à l'état de santé des Inuits, et la santé publique a un rôle important à jouer à cet égard.



There might also be an amendment to the bill's recitals to provide explicit reference to the importance and relevant responsibilities at the national level associated with Inuit public health issues. ITK has not drafted these amendments for the purpose of this presentation, but would be willing to collaborate in doing so if that were requested by this committee.

I would be pleased to take questions if you have them, and I thank you for the opportunity to appear before you. I have with me Mr. John Merritt who may be able to answer some technical questions that I may not be able to answer.

**The Chairman:** Thank you very much. Welcome to John Merritt as well. He is here as legal counsel to ITK.

Before I go to the Assembly of First Nations presentation I want to note that our speaker of last week is back with us today, Dr. David Butler-Jones, the Chief Public Health Officer. If you are agreeable I will ask him to say a few words at the end to respond to the presentations we have heard today.

**Valerie Gideon, Director of Health, Assembly of First Nations:** Thank you for the opportunity to speak to you this morning. I would like to express regrets from the National Chief, Phil Fontaine, who is on his way back from Australia today. As well, I thank you for the opportunity to speak a year ago on the mental wellness report, and also for the fact that our input was well considered by the committee and reflected in the report. I want to express my appreciation, since this is my first opportunity to do so.

Today I will quickly address some of the specifics about the bill, but similar to President Simon I want to talk about the broader public health context for First Nations, which is an area of direct federal responsibility.

The Assembly of First Nations is the national representative organization for approximately 750,000 First Nations living in reserves, also off reserve and in northern territories. While we understand that this is mainly a machinery bill, we would like to speak to specific proposed sections of it, as we believe these sections would have impacts on First Nations governments. In terms of the broader public health context, there is a lack of jurisdictional clarity and accountability among federal, provincial, territorial and First Nations governments in terms of their areas of responsibility.

First Nations governments must also be recognized as having inherent Aboriginal and treaty rights and bylaw-making capacity in the area of protecting the public health and safety of their membership. It is quite important to recognize these particular rights in the context of this bill.

On pourrait aussi modifier les attendus du projet de loi pour y inclure un renvoi explicite à l'importance des dossiers inuits de santé publique et aux responsabilités qui y sont associées à l'échelle nationale. ITK n'a pas rédigé une ébauche de ces modifications aux fins du présent exposé, mais serait tout à fait disposé à collaborer en ce sens si le comité lui en faisait la demande.

Je serai heureuse de répondre à vos questions, et je vous remercie de l'occasion qui m'est offerte de témoigner devant vous. M. John Merritt m'accompagne, et il pourra répondre aux questions techniques auxquelles je ne pourrai répondre moi-même.

**Le président :** Merci beaucoup. Nous souhaitons la bienvenue à M. Merritt aussi. Il est ici à titre de conseiller juridique d'ITK.

Avant de passer à l'exposé de l'Assemblée des Premières nations, je souhaite faire remarquer que l'un des intervenants de la semaine dernière est parmi nous encore aujourd'hui, le Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique. Si vous êtes d'accord, je vais lui demander de dire quelques mots à la fin en réaction aux exposés d'aujourd'hui.

**Valerie Gideon, directrice des services de santé, Assemblée des Premières nations :** Merci de l'occasion que vous nous offrez de témoigner devant vous ce matin. Je veux vous présenter les excuses de notre Chef national, Phil Fontaine, qui est sur le chemin du retour d'un voyage en Australie. Par ailleurs, je souhaite vous remercier de l'occasion de témoigner, il y a un an, au sujet du rapport sur le bien-être mental, ainsi que du fait que le comité a bien tenu compte de nos suggestions, qui se sont reflétées dans le rapport. Je tenais à vous remercier aujourd'hui, puisque c'est la première occasion que j'ai de le faire.

Je vais aujourd'hui aborder rapidement certains points précis concernant le projet de loi, mais, comme Mme Simon, je veux parler du contexte général de la santé publique des Premières nations, domaine qui relève directement du gouvernement fédéral.

L'Assemblée des Premières nations est l'organisation qui représente, à l'échelle nationale, environ 750 000 membres des Premières nations qui vivent dans des réserves, mais aussi à l'extérieur des réserves et dans les territoires du Nord. Nous comprenons qu'il s'agit d'un projet de loi surtout technique, mais nous aimerions parler de certains articles proposés de ce projet de loi, puisque nous pensons que ces articles auront des répercussions sur les gouvernements des Premières nations. Dans le contexte global de la santé publique, il y a un manque de clarté et de responsabilité en ce qui concerne les domaines de responsabilité des gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et des Premières nations.

Il faut par ailleurs reconnaître aux gouvernements des Premières nations leurs droits autochtones et issus de traités, ainsi que leur capacité d'adopter des règlements dans le domaine de la protection de la santé publique et de la sécurité de leurs membres. Il est très important de reconnaître ces droits particuliers dans le contexte du projet de loi.



Treaty 6 has a medicine-chest clause in the bill, which is certainly the foundation for First Nations expression of the need to recognize the treaty right to health. Currently, the federal government does not recognize this particular right but maintains a role in providing health services to First Nations directly as a matter of policy. First Nations maintain that the federal Crown has a responsibility under its fiduciary obligation to provide health care to First Nations regardless of where they live. Irrespective of federal responsibility, public health services for First Nations are organized in a manner that promotes more fragmented delivery, jurisdictional ambiguity and continued poor health.

As part of the public health context, it is important to note that the majority of First Nations governments have negotiated health transfer agreements, which means they have a direct responsibility for providing health services and programs to their membership.

As noted also by President Simon, there is a lack of federal government legislative authority in the area of public health. For example, medical officers of health that are currently employed by the First Nations and Inuit health branch of Health Canada are not recognized in the majority by provincial public health acts, which limits their ability to act in the context of outbreaks.

There is also the phenomenon of First Nations populations moving in and out of their communities and crossing jurisdictional boundaries in the area of health care. Furthermore, there is a lack of multi-jurisdictional agreements to clarify roles and responsibilities in that particular context with respect to First Nations public health.

Another key factor in public health service delivery to First Nations is the chronic underfunding of the federal First Nations health-funding envelope, which is capped at 3 per cent annual growth rate, which compares to the 6.6 per cent growth rate of the Canadian health and social transfers. This means we face annual shortfalls because we cannot keep up with the basic cost drivers of population growth and inflation. I have included in the package some background information on the fiscal imbalance we are currently facing, so I will not go into further detail now.

Our vision for an improved public health system for First Nations is simple: It is a vision that means an organized approach would drive the delivery of public health services to our populations and would overcome the current legislative and jurisdictional hurdles. The approach must respect the diversity of First Nations communities and their inherent jurisdiction as

Il découle du traité n° 6 une disposition relative aux médicaments dans le projet de loi, qui est certainement le fondement de l'expression par les Premières nations du besoin de reconnaître le droit à la santé découlant du traité. À l'heure actuelle, le gouvernement fédéral ne reconnaît pas ce droit particulier, mais il continue de jouer un rôle dans la prestation des services de santé aux Premières nations directement en vertu de ses politiques. Les Premières nations continuent d'affirmer que le gouvernement fédéral a la responsabilité, dans le cadre de son obligation de fiduciaire, de fournir des soins de santé aux membres des Premières nations, peu importe où ils vivent. Les services de soins en santé publique offerts aux Premières nations sont structurés d'une manière qui favorise une prestation fragmentée, l'ambiguïté sur le plan des compétences et la persistance de la mauvaise santé, ce qui dénote que le gouvernement fédéral ne prend pas ses responsabilités.

Dans le contexte de la santé publique, il est important de faire remarquer que la plupart des gouvernements des Premières nations ont négocié des ententes de transfert en santé, ce qui veut dire que la prestation des services et programmes de santé aux membres des Premières nations relève directement d'eux.

Comme l'a aussi fait remarquer Mme Simon, le pouvoir législatif du gouvernement fédéral n'est pas suffisamment bien défini dans le domaine de la santé publique. Ainsi, les médecins hygiénistes qui travaillent actuellement à la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada ne sont pas reconnus par la majorité des lois provinciales en matière de santé publique, ce qui limite leur capacité d'agir en cas d'épidémie.

Autre phénomène, dans le domaine des soins de santé : il y a des mouvements de population entre les collectivités de Premières nations et entre les régions qui relèvent des différents gouvernements. En outre, il n'y a pas d'ententes intergouvernementales précisant les rôles et les responsabilités relatifs à la santé publique des Premières nations dans ce contexte particulier.

Le sous-financement chronique de l'enveloppe fédérale destinée à la santé des Premières nations, limitée à un taux de croissance annuel de 3 p. 100, comparativement à 6,6 p. 100 pour les transferts canadiens en matière de santé et de services sociaux, constitue un autre facteur important quant à la prestation des services de santé publique aux Premières nations. Cela signifie que nous faisons face à des manques à gagner chaque année, puisque nous ne sommes pas en mesure de nous adapter aux facteurs de base d'augmentation des coûts que sont la croissance de la population et l'inflation. Je fournis, dans les documents que je vous ai remis, des renseignements de base sur le déséquilibre budgétaire auquel nous devons faire face à l'heure actuelle, et je n'en parlerai donc pas davantage maintenant.

Nous avons une vision simple pour l'amélioration du système de santé publique des Premières nations : il s'agit d'une vision qui suppose qu'on aurait recours à une démarche structurée pour la prestation des services de santé publique à nos populations, une démarche qui permettrait de surmonter les obstacles actuels qui découlent des lois et des sphères de compétence. Cette démarche

governments. We must ensure that there is an adequate and equitable standard of care that is offered to First Nations regardless of where they live, regardless of which province or territory provides their secondary and tertiary levels of services.

Public health services must extend to First Nations who live away from reserves by increasing their access to current provincial and territorial programming. We must ensure that provincial, territorial and even pan-Canadian public health surveillance systems protect the interests of First Nations in terms of their collective privacy rights as governments.

Over the past 18 months, we have been developing a comprehensive public health framework for First Nations. Such a framework has never been undertaken before; the document will be published next month. The vision, of course, is simple. It focuses on the need for common standards, equitable capacity and clear authorities. The exact components are included in the graph in the presentation. It is slide seven, I believe.

The public health system for First Nations does not need to be a separate system. When we are talking about a First Nations public health framework, we are not talking about setting up 633 different First Nations public health systems; we are talking about the need to have separate recognition of First Nations jurisdiction, but certainly interaction, harmonization, integration toward a common purpose that makes sense and will see the closing of the current gap in terms of health disparities among our populations.

We need to have a collaborative and coordinated infrastructure, which means sharing resources and information. We need to determine on what core functions federal, provincial, territorial and First Nations governments would agree to collaborate.

Our framework is not intended to be prescriptive. We offer six options for First Nations to be able to exercise their jurisdiction, either inherent or delegated, through bylaw making authority under section 81.1 of the Indian Act. There will be different ways in which First Nations communities will be ready to express and exercise this jurisdiction. I will not go through all the options, but I want to raise the importance of also recognizing self-governing First Nations, particularly in the North, that are excluded from many current federal health care programs.

In the public health framework, we recommend the development of a public health act for First Nations. The objectives of this act would be to clarify the roles and responsibilities of the various players in the system. This would be particularly important, for example, in the areas of emergency preparedness or pandemic influenza planning.

doit tenir compte de la diversité des communautés de Premières nations et de leurs pouvoirs à titre de gouvernement. Nous devons faire en sorte d'offrir aux membres des Premières nations, peu importe où ils vivent, peu importe quelle est la province ou le territoire qui leur fournit les services secondaires ou tertiaires, des soins répondant à des normes adéquates et équitables.

Il faut offrir des services de santé publique aux membres des Premières nations qui ne vivent pas dans les réserves, en leur offrant un meilleur accès aux programmes actuels des provinces et des territoires. Nous devons nous assurer que des systèmes provinciaux, territoriaux et même pancanadiens de surveillance de la sécurité publique protègent les intérêts des Premières nations au chapitre des droits à la protection des renseignements personnels dont ils jouissent à titre de gouvernement.

Au cours des 18 derniers mois, nous avons élaboré un cadre global pour la santé publique des Premières nations. C'est la première fois qu'on élabore un tel cadre; le document sera prêt le mois prochain. La vision, bien entendu, est simple. Elle a pour objet le besoin de normes communes, d'une capacité juste et de pouvoirs bien définis. Le graphique qui fait partie de l'exposé présente les composantes de cette vision en détail. C'est la septième diapo, je crois.

Le système de santé publique des Premières nations n'a pas à être un système à part. Lorsque nous parlons d'un cadre de santé publique des Premières nations, nous ne parlons pas de la mise en place de 633 systèmes de santé publique différents; nous parlons du besoin de faire reconnaître la compétence propre aux Premières nations, mais aussi, c'est sûr, d'interaction, d'harmonisation et d'intégration en vue d'un objectif commun qui ait du sens et qui permette de refermer l'écart actuel, en matière de santé, qui caractérise nos peuples.

Nous avons besoin d'une infrastructure axée sur la collaboration et la coordination, ce qui suppose qu'on partage les ressources et qu'on diffuse l'information. Nous devons déterminer les principales fonctions pour lesquelles les gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et des Premières nations accepteraient de collaborer.

Notre cadre n'a pas pour but d'être prescriptif. Nous présentons plutôt six options permettant aux Premières nations d'exercer leur pouvoir, qu'il soit inhérent ou délégué, par l'intermédiaire de la capacité d'adopter des règlements en vertu de l'article 81.1 de la Loi sur les Indiens. Les communautés des Premières nations seront prêtes à formuler ce pouvoir et à l'exercer de différentes manières. Je ne vais pas énumérer toutes les options, mais je veux souligner l'importance de reconnaître les Premières nations autonomes, surtout dans le Nord, qui sont exclues de bon nombre de programmes fédéraux de soins de santé.

Dans le cadre de santé publique, nous recommandons l'élaboration d'une loi sur la santé publique des Premières nations. L'objectif de cette loi serait de préciser les rôles et les responsabilités des différents intervenants du système. Cela serait particulièrement important, par exemple, dans les domaines de la protection civile et de la planification relative à la pandémie



We wish to enable flexible governance and implementation options for First Nations governments.

Another objective is to set up some economies of scale in terms of health commissions or secretariats that could support First Nations at a regional or a sub-regional level, for example a treaty level. This could encompass environmental health and help to support regulations in the areas of safe drinking water.

The act would also compel federal-provincial-territorial governments to in some manner share First Nations data that they currently hold with First Nations governments, which is not currently the case. We do not have access to our existing data that is held by these governments at this time, be it data held within electronic health records surveillance systems or even administrative databases. As noted earlier, the act would ensure the protection of the collective privacy interests of First Nations governments.

Speaking specifically to Bill C-5, we wish to note that there has not been a specific process of inclusion or consultation of First Nations in the development of the bill. In fact, this is our first opportunity to be officially consulted.

The bill should honour the federal fiduciary obligation to First Nations, and there are several ways in which that could be done. The bill does not clarify authorities of First Nations and Inuit health branch medical officers of health who are employed by Health Canada at this time. It does not address current jurisdictional gaps in First Nations public health roles and responsibilities. It does not ensure that the minister reports to Parliament specifically on his or her performance regarding First Nations public health, again despite the fact that this is a direct federal responsibility. It does not provide capacity for the Public Health Agency of Canada to compel provinces and territories to share that health data, which for our purposes would include First Nations data.

There are specific sections of the bill that I would like to bring to your attention in which we feel that our interests could be better represented and the potential impacts on First Nations governments and citizens could be addressed. Under clause 12 the Chief Public Health Officer is to report to the minister every six months. This could include First Nations public health issues. As well, the bill does not have a provision for consultation with First Nations governments. This could be included within the context of the bill today. Under clause 14, the minister can strike advisory committees. There is no requirement to include First Nations on any of those committees. In clause 15, the

d'influenza. Nous souhaitons offrir aux gouvernements des Premières nations une certaine souplesse en matière de gouvernance et des choix quant à la mise en œuvre.

Un autre objectif est de faire en sorte qu'on puisse réaliser des économies d'échelle par rapport aux commissions ou secrétariats de la santé qui pourraient appuyer les Premières nations à l'échelle régionale ou infra-régionale, par exemple, à l'échelle d'un traité. Cet objectif pourrait inclure l'hygiène du milieu et permettre d'appuyer des règlements concernant la salubrité de l'eau potable.

La loi proposée pousserait aussi les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux à diffuser, d'une quelconque manière, les données relatives aux Premières nations en leur possession avec les gouvernements des Premières nations. Ce n'est actuellement pas le cas. Nous n'avons pas accès aux données nous concernant et qui sont en possession de ces gouvernements à l'heure actuelle, que ce soit les données des systèmes de surveillance des dossiers médicaux ou même des bases de données administratives. Comme je l'ai déjà mentionné, la loi garantirait la protection des intérêts collectifs des gouvernements des Premières nations en ce qui concerne les renseignements personnels.

En ce qui a trait précisément au projet de loi C-5, nous souhaitons faire remarquer qu'il n'y a pas eu de processus propre d'inclusion ou de consultation des Premières nations dans le cadre de l'élaboration du projet de loi. En réalité, l'audience d'aujourd'hui constitue la première consultation officielle des Premières nations.

Le projet de loi devrait être l'occasion, pour le gouvernement fédéral, de remplir son obligation de fiduciaire envers les Premières nations, et il existe plusieurs façons de le faire. À l'heure actuelle, le projet de loi ne précise pas les pouvoirs dont disposent les médecins hygiénistes de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits qui travaillent à Santé Canada. Il n'aborde pas les lacunes liées aux sphères de compétence qui existent à l'heure actuelle au chapitre des rôles et des responsabilités des Premières nations en matière de santé publique. Il ne prévoit pas que le ministre doit rendre des comptes au Parlement expressément en ce qui concerne son rendement au chapitre de la santé publique des Premières nations, encore une fois, malgré le fait qu'il s'agisse d'une responsabilité du gouvernement fédéral. Il n'offre pas à l'Agence de santé publique du Canada la capacité d'obliger les provinces et territoires à lui communiquer leurs données en matière de santé, qui, aux fins qui nous intéressent, incluraient les données sur les Premières nations.

J'aimerais attirer votre attention sur certains articles précis du projet de loi dans le cadre desquels nous pensons que nos intérêts pourraient être mieux représentés et qu'il serait possible de traiter des répercussions éventuelles sur les gouvernements et les citoyens des Premières nations. En vertu de l'article 12, l'administrateur en chef de la santé publique doit faire rapport au ministre tous les six mois. Il serait possible de faire en sorte que ce rapport porte entre autres sur les questions de santé publique des Premières nations. De même, le projet de loi ne comporte pas de disposition prévoyant la consultation des gouvernements des Premières nations. On pourrait créer une telle disposition dans le contexte



minister has regulatory powers over public health information. Clause 15(b) should recognize and include the collective privacy rights of First Nations when collecting information and distributing it, particularly when it has a First Nations focus or implication, and penalties for contravention of the violation of collective privacy right to First Nations should be specified.

In conclusion, if clauses 12 and 14 of the bill do not specifically refer to First Nations public health interests, this could be done through the development of policy frameworks, that is, regulations that would guide the bill's implementation, but First Nations would need to be meaningfully engaged at the outset of the development of those policy frameworks or regulations. Clause 15 could be amended by adding a subsection (c), which we have drafted to read, "the protection of information of a First Nation, group of First Nations or self-governing First Nations."

Finally, a commitment should be made by Health Canada and the Public Health Agency of Canada to work with the Assembly of First Nations and First Nations governments in the development of a public health act for First Nations that would address the gaps that the bill cannot currently address as a machinery bill. We would pursue amendment of Bill C-5 to accommodate any requirements for adjustments based on the Public Health Act that we would develop jointly.

Thank you for your time this morning. We will be pleased to answer any questions.

**The Chairman:** Thank you very much for your input.

I have a procedural question. I am puzzled as to why, at what might be considered the eleventh hour of the consideration of Bill C-5, this representation is being made for the first time. You did not appear before the House of Commons committee on Bill C-5. Bill C-5 was introduced in the last Parliament, known as Bill C-75. The Public Health Agency of Canada has been around since the Order-in-Council of 2004, so it is two years old.

Has either of your organizations made representations to the minister, the Public Health Agency or Health Canada? Is this the first time you have had an opportunity to say any of these things?

**Ms. Gideon:** This is our first opportunity. We brought forward some of the issues we have with Bill C-5 with the Public Health Agency directly. At the beginning of the development of the health protection legislative renewal piece, which is probably almost a decade old — although I am not an expert on its history — there was a round of consultations where Health

du projet de loi aujourd'hui. Selon l'article 14, le ministre peut constituer des comités consultatifs. Il n'y a aucune exigence selon laquelle des membres des Premières nations doivent faire partie de ces comités. L'article 15 prévoit que le ministre dispose des pouvoirs de réglementation en ce qui concerne l'information relative à la santé publique. L'alinéa 15b) devrait reconnaître et inclure les droits collectifs des Premières nations à la protection des renseignements personnels au moment de la collecte et de la diffusion de l'information, surtout lorsque cette information porte sur les Premières nations ou a des conséquences pour elles, et l'on devrait fixer dans cet alinéa des pénalités pour la violation de ces droits.

Pour conclure, si les articles 12 et 14 du projet de loi ne traitent pas précisément des intérêts des Premières nations en matière de santé publique, il faudrait le faire par l'intermédiaire de l'élaboration de cadres stratégiques, c'est-à-dire de règlements visant à baliser l'application de la loi, mais en faisant en sorte que les Premières nations participent largement, dès le début, à l'élaboration de ces cadres stratégiques ou de ces règlements. Il serait possible de modifier l'article 15 en ajoutant l'alinéa c), dont nous avons rédigé une ébauche : « la protection des renseignements concernant une Première nation, un groupe de Premières nations ou une Première nation autonome ».

Enfin, Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada devraient s'engager à travailler avec l'Assemblée des Premières nations et les gouvernements des Premières nations à l'élaboration d'une loi sur la santé publique des Premières nations qui permettrait de combler les lacunes que le projet de loi à l'étude ne permet pas de combler, puisqu'il s'agit d'un projet de loi de nature technique. Nous continuerions de prôner la modification du projet de loi C-5 pour qu'il tienne compte de toute modification fondée sur la Loi sur la santé publique que nous élaborerions conjointement.

Merci d'avoir pris le temps de nous écouter ce matin. Nous serons heureux de répondre à vos questions.

**Le président :** Merci beaucoup de votre témoignage.

J'ai une question de procédure à poser. Je n'arrive pas à comprendre pourquoi, à ce qu'on pourrait voir comme la onzième heure de l'examen du projet de loi C-5, c'est la première fois qu'on formule ces observations. Vous n'avez pas témoigné devant le comité de la Chambre des communes qui s'est penché sur le projet de loi C-5. Le projet de loi C-5 a été déposé au cours de la législature précédente; il s'agissait alors du projet de loi C-75. L'Agence de santé publique du Canada existe depuis le décret de 2004, il y a deux ans.

L'une de vos organisations a-t-elle présenté son point de vue au ministre, à l'Agence de santé publique ou à Santé Canada? Est-ce que c'est la première fois que vous avez l'occasion de dire quoi que ce soit à ce sujet?

**Mme Gideon :** C'est effectivement la première fois. Nous avons présenté directement à l'Agence de santé publique certains points qui, pour nous, posent problème au sujet du projet de loi C-5. Au début du processus d'élaboration d'un texte pour le renouvel législatif de la protection de la santé, il y a probablement environ dix ans — bien que je ne sois pas spécialiste de l'historique de ce

Canada recognized the need to discuss the implications of the legislative renewal package with First Nations. On March 31, 2003, one-day session was convened, and to my knowledge, that was the only other time we were engaged in the discussions concerning the overall scope of the proposed public health legislation package. I believe that Bill C-5 is a parcelling out of the Public Health Agency's authorities within that particular package. No, we did not have an opportunity to speak to the House of Commons standing committee on the bill.

**Ms. Simon:** Mr. Chairman, I was elected in July, so I do not have a lot of previous information. Onalee Randall, director of the health department in ITK, is here with me and I will ask her to answer your question.

**Onalee Randall, Director of Health, Inuit Tapiriit Kanatami:** We were not approached. We had discussions with the Public Health Agency of Canada and we provided a written submission on the overarching legislation in 2004. The input provided to that overarching bill was similar to what we presented today, but we have not given specific input on Bill C-5 until today.

**Senator Callbeck:** Thank you for your input here this morning. I was going to ask whether you had been approached and whether you had any input into Bill C-5; obviously you did not.

With these advisory committees, I take it there is nothing in the legislation that says that you will have input into any of them.

**Ms. Gideon:** That is correct.

**Senator Callbeck:** How are you supposed to get your input into this? What is the process?

**Ms. Gideon:** We have approached Dr. David Butler-Jones to see if we can participate in the public health network that the Public Health Agency has been currently developing. I am assuming that will be mainly the advisory committee structure implemented under this bill. Of course, I cannot confirm that.

We have received a proposal for how we may become involved in the process. The only way to do it would be for us to push the bureaucracy and hope for a positive reception. There is nothing that would obligate the agency to do it. I am not saying they would not do it, but it is a struggle for us. It would be better to be recognized in the legislation in order to guarantee a long-term commitment.

**Senator Callbeck:** You say you have received a proposal from the Public Health Agency as to how this would work?

texte — il y a eu une série de consultations dans le cadre desquelles Santé Canada a reconnu le besoin de discuter des répercussions du document de renouvellement législatif avec les Premières nations. Le 31 mars 2003, on a organisé une séance d'une journée, et, à ma connaissance, il s'agit de la seule fois où nous avons participé à des discussions concernant la portée globale de l'ensemble des textes législatifs proposés au sujet de la santé publique. Je crois que le projet de loi C-5 fractionne les pouvoirs de l'Agence de santé publique dans le cadre de ces textes particuliers. Non, nous n'avons pas eu l'occasion de témoigner devant le comité permanent de la Chambre des communes qui s'est penché sur le projet de loi.

**Mme Simon :** Monsieur le président, j'ai été élue en juillet, et je ne dispose donc pas de beaucoup de renseignements sur ce qui s'est passé avant. Onalee Randall, la directrice du service de santé d'ITK, m'accompagne, et je vais lui demander de répondre à votre question.

**Onalee Randall, directrice de la santé, Inuit Tapiriit Kanatami :** Personne n'est venu nous voir. Nous avons discuté avec l'Agence de santé publique du Canada, et nous avons présenté un document sur le projet de loi omnibus en 2004. Les suggestions que nous avons présentées alors étaient semblables à celles que nous avons présentées aujourd'hui, mais nous n'avions présenté aucune idée spécifique quant au projet de loi C-5 avant aujourd'hui.

**Le sénateur Callbeck :** Merci d'être venues témoigner ici ce matin. J'avais l'intention de vous demander si on avait sollicité votre participation et si vous aviez eu l'occasion de formuler des suggestions au sujet du projet de loi C-5; ce n'est évidemment pas le cas.

Je suppose qu'il n'y a rien dans la loi qui prévoit que vous devez participer aux travaux des comités consultatifs.

**Mme Gideon :** C'est exact.

**Le sénateur Callbeck :** Comment êtes-vous censée vous y prendre pour avoir votre mot à dire là-dessus? Quel est le processus?

**Mme Gideon :** Nous sommes allés voir le Dr David Butler-Jones pour voir si nous pouvions participer au réseau de santé publique que l'Agence de santé publique est en train d'élaborer. Je présume qu'il s'agit de la majeure partie de la structure de comité consultatif qu'on mettra en œuvre dans le cadre du projet de loi. Évidemment, je ne peux le confirmer.

Nous avons reçu une proposition quant à la manière dont nous pouvions participer au processus. La seule manière pour nous de le faire serait d'exercer des pressions sur la bureaucratie et d'espérer obtenir une réponse positive. Rien n'oblige l'agence à le faire. Je ne dis pas qu'elle ne le ferait pas, mais il s'agit pour nous d'une lutte. Il serait préférable que nous soyons reconnus par la loi, de façon à garantir un engagement à long terme.

**Le sénateur Callbeck :** Vous dites que vous avez reçu une proposition de la part de l'Agence de santé publique sur le fonctionnement du processus?



**Ms. Gideon:** We have submitted one proposal and they are responding back, yes. It is just very recently, within the last few days.

**Senator Callbeck:** So you have not had time to look at it to know if you are happy with it or not?

**Ms. Gideon:** No; but it is in the context of expert groups, so it does not give us a decision-making role over Public Health Agency initiatives. We would just be providing feedback; we would not be on a governing council level.

**Ms. Simon:** The same thing holds for us. As I was saying in my presentation, one way of addressing that issue is to create, within the Public Health Agency, a chief Inuit public health officer who would work with the Chief Public Health Officer of Canada. That way, we would be assured of our involvement and input into this area. We made some very specific recommendations to address that.

**Senator Cordy:** Those of us who have been on the committee for a while understand the dismal state of health care within the First Nations community. We have learned that through our first study on the health care system overall, and then certainly when we did mental health, mental illness and addictions.

I am very interested in your point about ensuring the minister reports to Parliament regarding First Nations public health. Is there any reporting that goes on right now? I cannot remember anything coming to us in the Senate, but perhaps it has.

**Ms. Gideon:** The department files its annual reports in the same manner as all other federal departments. It also produces an annual statistical profile on First Nations in Canada. That is not a requirement that the First Nations and Inuit health branch has, but it is something they have done over the last three or four years to be able to demonstrate whether or not there is any health status improvements. However, it does not relate back to their performance in any way with respect to the services that they are obligated to provide.

**Senator Cordy:** As I understand, it does not include whether or not things are working.

**Ms. Gideon:** No, it does not. It gives the infant mortality rate or the rates of tuberculosis and so forth. In fact, the department itself — I am speaking to the First Nations and Inuit health branch because the Public Health Agency is new — has set goals in terms of strategy, such as the elimination of tuberculosis. When that objective was not met, it just changed the objective in the strategy and changed it on its website without reporting back on why it could not achieve that objective.

**Mme Gideon :** Nous avons formulé une proposition et ils répondent, oui. C'est tout récent, ça s'est passé au cours des derniers jours.

**Le sénateur Callbeck :** Vous n'avez donc pas eu le temps d'examiner cette proposition pour voir si elle vous convient ou non?

**Mme Gideon :** Non; cependant, cette proposition a été formulée dans le contexte des groupes de spécialistes, et elle ne nous offre donc pas de jouer un rôle dans la prise de décisions en ce qui concerne les initiatives de l'Agence de santé publique. Nous ne ferions que fournir une rétroaction; nous ne ferions pas office de conseil de direction.

**Mme Simon :** C'est comme nous. Comme je l'ai dit dans mon exposé, l'une des façons de régler ce problème serait de créer, au sein de l'Agence de santé publique, un poste d'administrateur en chef de la santé publique des Inuits, qui travaillerait en collaboration avec l'administrateur en chef de la santé publique du Canada. De cette façon, nous serions assurés de pouvoir participer et de pouvoir formuler des suggestions. Nous avons déjà formulé certaines recommandations très précises quant à ce problème.

**Le sénateur Cordy :** Ceux et celles qui font partie de notre comité depuis un certain temps savent que le système de santé est mal en point chez les communautés des Premières nations. Nous l'avons appris au cours de notre première étude du système de santé en général, puis, évidemment, lorsque nous avons abordé les questions de la santé mentale, de la maladie mentale et de la dépendance.

Ce que vous avez dit au sujet du fait de s'assurer que le ministre rende des comptes au Parlement au sujet de la santé publique des Premières nations m'intéresse beaucoup. Est-ce que c'est le cas à l'heure actuelle? Je ne me souviens pas d'en avoir entendu parler au Sénat, mais peut-être nous en a-t-on déjà parlé.

**Mme Gideon :** Le ministère dépose un rapport annuel comme tous les autres ministères fédéraux. Il établit aussi chaque année un profil statistique des Premières nations du Canada. Ce n'est pas une obligation pour la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, mais c'est quelque chose qu'on fait depuis trois ou quatre ans pour pouvoir vérifier si l'état de santé s'est amélioré. Cependant, le profil statistique n'est aucunement mis en lien avec le rendement du ministère en ce qui concerne les services qui doivent être fournis.

**Le sénateur Cordy :** D'après ce que je comprends, le rapport n'indique pas si les choses fonctionnent ou non.

**Mme Gideon :** Non. Le rapport indique le taux de mortalité infantile, le taux de tuberculose et ainsi de suite. En réalité, le ministère lui-même — je parle de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, puisque l'Agence de santé publique est une nouvelle organisation — s'est donné des objectifs stratégiques, comme l'élimination de la tuberculose. Lorsqu'on s'est aperçu qu'on n'atteindrait pas cet objectif, on a simplement modifié la stratégie et changé les objectifs figurant sur le site Web, sans expliquer les raisons pour lesquelles on n'avait pas atteint cet objectif.



A lot of these things are subjective targets included within Treasury Board submissions. Beyond annual reports, there is no public reporting on what it is they do.

**Senator Cordy:** We are getting statistics, but not the stories behind them, is that right?

**Ms. Gideon:** That is correct.

**Ms. Randall:** I would just add, regarding the federal reporting that FNIB does, ITK has been advocating strongly for the past four years and, as Ms. Gideon said, it now comes out as a First Nations report. It previously came out as a First Nations and Inuit report with no Inuit data. There is very limited Inuit data available on public health. From the information provided by President Simon, most of that is territorial data and it is certainly not consistent, although we believe it is representative of the Inuit population.

**Senator Cordy:** I think you both mentioned protection of First Nations privacy rights. Would that be in addition to what is currently available to all Canadian citizens? I am not sure what you mean by that statement. Can we collect data and not make it public or can we not collect data — if we are looking at public health in terms of determining what avenues we should take to make the health care system better for First Nations people?

**Ms. Gideon:** That is a complex question. Essentially, in the same way that the federal government understands that the provincial government has jurisdiction over its information — and that you would respect that in the development of this particular federal legislation — similarly, First Nations governments have jurisdiction over their information. However, their rights to that information or their rights to the protection of that information are not recognized.

Essentially, yes, you could extract First Nations data from databases and report on it. Generally, it is understood within the federal government that First Nations will react very negatively politically if they use their information and publish it without their collective permission. There is nothing that really entrenches that responsibility of the federal government to protect that information.

**Senator Cordy:** It is happening now but it is not enshrined in legislation. Is that correct?

**Ms. Gideon:** That is correct. It is not even enshrined in a policy. Right now, it is the fear of political fallout.

**Ms. Simon:** Historically, when health issues were addressed with Inuit, there was no consent asked for any kind of information that went public. People were not aware of it. We

Il s'agit dans beaucoup de cas de buts subjectifs qui font partie des présentations au Conseil du Trésor. Mis à part les rapports annuels, le ministère ne rend pas de comptes à la population.

**Le sénateur Cordy :** Nous obtenons des statistiques, mais nous ne savons pas ce qu'elles cachent, n'est-ce pas?

**Mme Gideon :** C'est exact.

**Mme Randall :** Je voudrais ajouter, au sujet du rapport de la DGSPNI à l'échelle nationale, que ITK exerce de fortes pressions depuis quatre ans, et que, comme Mme Gideon l'a dit, il s'agit maintenant d'un rapport sur les Premières nations. C'était auparavant un rapport sur les Premières nations et les Inuits, dans lequel il n'y avait aucune donnée sur les Inuits. Les données disponibles sur la santé publique des Inuits sont très limitées. D'après les renseignements fournis par Mme Simon, il s'agit surtout de données pour les territoires, qui ne sont certainement pas uniformes, quoique nous croyons qu'elles sont représentatives de la population inuite.

**Le sénateur Cordy :** Je crois que vous avez toutes deux parlé de la sauvegarde des droits à la protection des renseignements personnels des Premières nations. Est-ce que ces droits s'ajouteraient à ceux dont jouissent tous les citoyens canadiens? Je ne suis pas sûre d'avoir bien compris ce que vous avez dit. Est-il possible pour nous de recueillir des données sans les rendre publiques ou nous est-il interdit de recueillir des données — si nous nous penchons sur la question de la santé publique afin de déterminer les moyens à prendre pour améliorer le système de santé des peuples des Premières nations?

**Mme Gideon :** Il s'agit d'une question complexe. Essentiellement, de la même manière que le gouvernement fédéral reconnaît que l'information en question relève du gouvernement provincial — et qu'il faut respecter la compétence du gouvernement provincial dans l'élaboration de la législation fédérale — l'information sur les Premières nations relève des gouvernements des Premières nations. Les droits des Premières nations concernant les renseignements personnels de leurs membres ou la protection de ces renseignements ne sont cependant pas reconnus.

Oui, essentiellement, il est possible d'extraire des données sur les Premières nations des bases de données et de les présenter dans un rapport. De manière générale, on sait, au gouvernement fédéral, que les Premières nations vont réagir très négativement sur le plan politique si l'on utilise les renseignements qui les concernent et qu'on les publie sans la permission de l'ensemble des Premières nations. Il n'existe pas vraiment de mécanismes qui garantissent que le gouvernement fédéral assume la responsabilité de protéger ces renseignements.

**Le sénateur Cordy :** C'est comme ça que les choses se passent à l'heure actuelle, sans que cela soit inscrit dans la loi. Est-ce exact?

**Mme Gideon :** C'est exact. Cela ne fait même pas l'objet d'une politique. Le problème, à l'heure actuelle, c'est la peur des répercussions négatives sur le plan politique.

**Mme Simon :** Historiquement, lorsqu'on a abordé des questions relatives à la santé des Inuits, on n'a jamais demandé leur consentement afin de rendre tout type d'information

are trying to change that situation. We are not suggesting we are going to be outside the system, but we need to have a process where there has been a lack of any kind of consent. When information goes public, people must be informed what kind of information is going public concerning their health.

**Senator Cordy:** Would that also include being made aware beforehand that information will be collected?

**Ms. Simon:** Yes.

**Senator Trenholme Counsell:** This is a very important presentation. I think it points to glaring gaps in some of the consultation and the problems with the initial consultation that went on in the initial preparation of the bill. However, that is history.

Perhaps you saw me going through pages. I am trying to understand the composition of the governing council. Dr. David Butler-Jones can fill us in on that.

I am addressing, on page 5, your first point with regard to a chief Inuit public health officer reporting to the chief public health officer of Canada. I will give you a comment and ask you to respond. I think of Canada as all of us, and I cannot see that within that agency, you could have two chiefs.

What is the composition of the council? If it is not there now, whether at a high level within the council reporting to the Chief Public Health Officer of Canada, there could be better and, from your point of view, satisfactory representation of the Inuit First Nations on this governing council, rather than having two chiefs — which I think we all know does not always work well.

**Ms. Simon:** We talked about that question. We wanted to be able to explain it to you when we were here today — how this chief Inuit public health officer would fit into the present mechanisms that are in place with the Public Health Agency of Canada.

In our view, the chief Inuit public health officer would take on a facilitated role, specifically in the area of policy, interjurisdictional coordination and facilitate those necessary discussions that need to happen between Inuit, provinces, territories and federal government in developing approaches to address disparities in public health.

We acknowledge that the Chief Public Health Officer for all of Canada works with the relevant chief medical officers from the provinces and territories, but this arrangement does not mean Inuit participation and input into public health matters is happening. I outlined previously in my presentation some specific situations that impact on Inuit that are distinctive and

publique. Les gens n'avaient pas connaissance de ce qui se produisait. Nous tentons maintenant de modifier la situation. Nous ne sommes pas en train de dire que nous n'allons pas faire partie du système, mais nous avons besoin d'un processus là où il y a eu absence de toute forme de consentement. Lorsqu'on rend de l'information publique, les gens doivent savoir quel type d'information concernant leur santé est rendue publique.

**Le sénateur Cordy :** Est-ce que ce processus consisterait aussi à informer les gens avant de recueillir les renseignements en question?

**Mme Simon :** Oui.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Vous soulevez un point très important. Je pense que vous mettez le doigt sur des manques criants dans une partie du processus de consultation, ainsi que sur les problèmes de la première série de consultations, qui a eu lieu lors de la première rédaction du projet de loi. Tout cela, cependant, est du passé.

Vous avez peut-être remarqué que je feuilletais des documents. Ce que j'essaie de faire, c'est de comprendre la composition du conseil de direction. Le Dr David Butler-Jones peut peut-être nous aider à ce sujet.

Je m'arrête, à la page 5, sur le premier point que vous abordez, concernant l'administrateur en chef de la santé publique des Inuits, qui relève de l'administrateur en chef de la santé publique du Canada. Je vais formuler un commentaire et vous demander d'y réagir. Lorsque je songe au Canada, je songe à nous tous, et j'ai du mal à imaginer que l'Agence puisse avoir deux administrateurs en chef.

Quelle est la composition du conseil? Si le conseil n'est pas représentatif à l'heure actuelle, par exemple, à un niveau élevé, au sein du conseil relevant de l'administrateur en chef et de la santé publique du Canada, il serait possible de rendre le conseil plus représentatif des Inuits et des Premières nations, pour que, de votre point de vue, cette représentation soit satisfaisante, plutôt que d'avoir deux administrateurs en chef — ce qui, je pense que nous le savons tous, ne fonctionne pas toujours très bien.

**Mme Simon :** Nous avons déjà abordé cette question. Nous voulions être en mesure de pouvoir vous l'expliquer aujourd'hui — comment l'administrateur en chef de la santé publique des Inuits s'intégrerait aux mécanismes en place à l'heure actuelle à l'Agence de santé publique du Canada.

De notre point de vue, l'administrateur en chef de la santé publique des Inuits jouerait le rôle d'un intermédiaire, surtout dans le domaine des politiques et de la coordination entre les différents gouvernements, et il favoriserait les discussions qui doivent avoir lieu entre les Inuits, les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral pour l'élaboration de méthodes visant à combler les écarts au chapitre de la santé publique.

Nous savons que l'administrateur en chef de la santé publique responsable de l'ensemble du Canada travaille avec les médecins en chef des provinces et des territoires, mais cet arrangement ne garantit pas que les Inuits participent et contribuent aux débats sur la santé publique. Dans mon exposé, je vous ai donné un aperçu de certaines situations précises qui ont des répercussions



unlike that of any other Aboriginal group. This warrants, in our view, an Inuit approach. That is why we were proposing that this recommendation be put forward.

**Senator Trenholme Counsell:** You are bringing very important insight and information to our attention. If the input from the Inuit, from First Nations or any province or territory is inadequate, it behoves us, as members of the Parliament of Canada, as members of this committee, to ask why and to do what we can to ensure your input is adequate. I see that as falling short of another chief.

On the other hand, I think we must take a very hard look at this. What you are telling us today is exceedingly important. This is not just public health; it is health. Everything to do with children, mothers, families and water; all of these things are not always handled well. You do not want to be at the end of the line; you want to be equal with every other Canadian. How we can make that happen, a level playing field for all Canadians?

**Ms. Simon:** I appreciate your comments, because what you are saying is very accurate. No matter what health area you are looking at, the information that we are getting and the statistics that we are getting in terms of the numbers compared to other Canadians is very dramatic. The level of suicide rates in the Arctic do not compare to any other parts of Canada. There is a reason for that. They are related to other issues such as health factors and social conditions. We need to close that gap that we often find ourselves in.

**Senator Trenholme Counsell:** Mr. Chairman, the input from our distinguished colleague Senator Keon yesterday went to this very point. We were talking about population health. If Canada is going to do better on the world index and population health, we need to know where to start.

This presentation this morning is exceedingly important for the committee. We must ensure this inadequacy and misrepresentation is corrected.

[Translation]

**Senator Champagne:** On reading your recommendations, I noted that for a variety of reasons, technical and otherwise, in sections 12 and 14, no direct reference is made to First Nations. You would be reassured somewhat if there was a reference to First Nations from the very beginning of the regulations. Agreed?

**Ms. Gideon:** Certainly it would be better than what we now have. We would prefer to see this entrenched in the law. If not, we are prepared to work on developing the regulations. I understand that for some sections, there will not be any regulations at all. That decision will be left in the hands of the bureaucrats when the

sur les Inuits, répercussions qui sont distinctes et que ne connaissent pas les autres groupes autochtones. Cet état de fait justifie, à notre avis, l'adoption d'une démarche propre aux Inuits. C'est pourquoi nous proposons de présenter cette recommandation.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Vous nous faites part d'idées et de renseignements très importants. Si l'on ne tient pas suffisamment compte du point de vue des Inuits, des Premières nations, d'une province ou d'un territoire, il nous appartient, à nous, les députés et les membres du comité, de découvrir pourquoi et de faire ce que nous pouvons pour nous assurer qu'on tienne suffisamment compte de votre point de vue. À mon avis, cela ne justifie pas qu'on ait deux administrateurs en chef.

Cependant, je crois que nous devons examiner cela très attentivement. Ce que vous nous dites aujourd'hui est extrêmement important. Il ne s'agit pas simplement de santé publique; il s'agit de santé. Tout ce qui a trait aux enfants, aux mères, aux familles et à l'eau; on ne s'occupe pas toujours bien de ces choses. Vous ne souhaitez pas vous trouver derrière; vous voulez être sur un pied d'égalité avec les autres Canadiens. Comment pouvons-nous faire en sorte que tous les Canadiens soient égaux?

**Mme Simon :** J'apprécie vos commentaires, parce que ce que vous dites est très exact. Qu'on envisage n'importe quel domaine de la santé, les renseignements et les statistiques que nous obtenons sont tragiques, comparativement au reste du Canada. Le taux de suicide dans l'Arctique ne se compare pas à celui des autres régions du pays. Cela s'explique. Le taux de suicide est lié à d'autres questions, comme les facteurs de la santé et les conditions sociales. Il faut que nous arrivions à combler l'écart qui nous caractérise souvent.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Monsieur le président, notre distingué collègue, le sénateur Keon, a abordé ce point précis hier. Nous parlons de la santé de la population. Si nous voulons que le Canada obtienne une meilleure note par rapport à l'indice mondial de la santé de la population, nous devons déterminer où il faut commencer.

L'exposé de ce matin est extrêmement important pour le comité. Nous devons nous assurer que tout le monde est bien représenté, de façon adéquate.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** En lisant les recommandations que vous nous présentez, je constate que pour toutes sortes de raisons, techniques ou autres, dans les sections 12 et 14, il n'est pas directement question des Premières nations. Vous seriez quand même rassurés si, dès le début de la rédaction de cette réglementation, ou faisait référence aux Premières nations, n'est-ce pas?

**Mme Gideon :** C'est certainement une meilleure option que celle qu'on a maintenant. On préférerait que ce soit écrit dans la loi. Sinon, on serait capable de travailler avec le développement de la réglementation. Je comprends qu'il y ait des sections où il n'y aura pas de réglementation comme telle, c'est entre les mains des



time comes to formulate certain policies. This will leave us in a less secure position, but if this is included in public regulations to assist with the implementation of a bill, then it is feasible.

**Senator Champagne:** As the Chair was saying, the 11th hour is truly upon us. It is indeed very unfortunate that you did not take part in the study of this bill when it was before the House of Commons. We understand your concerns clearly and we will have to find some way to reassure you. However, it is important that the bill moves forward and not be sent back to the House of Commons with amendments. That is my view at the present time. But I would not want you to leave here saying that we do not care about the outcome, because that is not at all the case.

[English]

**The Chairman:** That is an important point for the committee to consider. Are we going to deal with the issues I think most of you said were legitimate through amendment, or deal with them through observations that can find their way either into policy or into regulations?

I am sensing from the witnesses that the first choice is to carve it in stone and put it in the legislation. It is interesting to hear their comments about the other alternative, because we will have to consider that when we finish with our presentations this morning.

**Ms. Gideon:** It is important to look at the precedent this could set for us. The reason we are here at the 11th hour is because there is no entrenchment of responsibility or process that enables us to be assured that we will participate. It is very difficult for us to access these fora. That is why I thanked the committee on the mental wellness report, because that set an important precedent for us. It was important for us to have a specific session on First Nations and Inuit interests, and you see it in the report. This will hopefully assure we are part of the commission once it is established.

There is no precedent for our inclusion in the health care legislation, even to the extent of a mention or a specific reporting of the minister to Parliament. I understand the decision the committee needs to take, but I want to stress how important this is to us. We need that first step. We need that first precedent.

**Ms. Simon:** It is very important to ensure that when you talk about Aboriginal people that it is specific to both First Nations and Inuit. We find ourselves many times in any legislation or policy or program announcements that if Inuit are not specifically mentioned, everybody assumes we are included in the First Nations. There is nothing we say against that, we just want to

bureaucrates, au moment où ils vont élaborer certaines politiques. Cela va nous donner un peu moins de sécurité, mais si c'est dans des réglementations publiques qui sont démontrées comme offrant du soutien dans la mise en œuvre du projet de loi, c'est faisable.

**Le sénateur Champagne :** Comme le disait monsieur le président, nous sommes vraiment à la 11<sup>e</sup> heure. Je trouve extrêmement dommage que vous n'ayez pas participé à l'étude de ce projet de loi lorsqu'il était à la Chambre des communes. Nous avons tous très bien compris votre inquiétude et il va nous falloir trouver une façon de vous rassurer. Cependant, il est important que le projet de loi aille de l'avant, sans qu'on doive le retourner à la Chambre des communes avec des amendements. C'est ma façon de le voir en ce moment, mais je ne voudrais pas que vous partiez en disant que nous nous en fichons éperdument parce que ce n'est vraiment pas le cas.

[Traduction]

**Le président :** Il s'agit d'un point important que le comité doit envisager. Allons-nous régler les questions qui, je pense, sont légitimes aux yeux de la plupart d'entre vous, par le moyen de modifications apportées à la loi, ou allons-nous formuler des observations qui pourront se refléter soit dans les politiques, soit dans les règlements?

J'ai le sentiment que les témoins penchent pour le premier choix : graver cela dans la pierre et l'inscrire dans la loi. Il est intéressant d'entendre leurs commentaires au sujet de l'autre choix, parce que nous devons en tenir compte lorsque nous aurons fini d'entendre les témoignages de ce matin.

**Mme Gideon :** Il est important d'envisager le précédent que cela constituerait pour nous. La raison pour laquelle nous nous trouvons ici, à la onzième heure, c'est qu'il n'y a ni responsabilité garantie, ni processus qui nous permettent de nous assurer que nous pourrions participer. Il est très difficile pour nous d'accéder à ces tribunes. C'est la raison pour laquelle j'ai remercié le comité du rapport sur la santé mentale, parce que ce rapport a représenté un important précédent pour nous. La tenue d'une séance particulière sur les intérêts des Premières nations et des Inuits était importante pour nous, ce qu'on peut voir dans le rapport. Nous espérons que cela garantira notre participation à la commission, une fois qu'elle sera créée.

Il n'y a pas de précédent concernant notre inclusion dans la législation sur la santé, ni même de mention ou de rapport particulier du ministre devant le Parlement. Je comprends la décision que le comité doit prendre, mais je tiens à souligner l'importance que revêt cela pour nous. Nous avons besoin de ce premier pas. Nous avons besoin de ce précédent.

**Mme Simon :** Il est très important de s'assurer que, lorsqu'on parle des peuples autochtones, on parle précisément des Premières nations et des Inuits. Il nous arrive souvent de constater que lorsque les Inuits ne sont pas précisément mentionnés dans une annonce relative à une loi, une politique ou un programme, tout le monde pense que nous faisons partie des Premières nations. Nous

have a clear understanding that Inuit have very specific issues and priorities also. Anything you do, we want to ensure Inuit-specific issues are recognized also.

**Senator Champagne:** I stand corrected.

[Translation]

**Senator Pépin:** If I understand correctly, being involved in the drafting of the regulations — if there are in fact some in the bill — remains a priority for you. You want to be in control when decisions affecting First Nations and Inuit are made.

You also talked about wanting to be involved in a specific report, as well as about the need to educate First Nations on program participation. Otherwise, you say that they might feel they are being targeted in the report and might feel different than others.

**Ms. Gideon:** It is clear that in the past, information was not used consistently or in a manner that was in our best interest. Information was used against us. Therefore, it is very important for us to have some control over information.

**Senator Pépin:** At all levels of the decision-making process.

**Ms. Gideon:** Basically, yes.

[English]

**Senator Fairbairn:** My question follows on the comments that all of my colleagues have made. We have an opportunity, short of amendment, to make statements when moving this bill back into the Senate.

I know there is a difference between Inuit people and other Aboriginal groups. You have a problem with getting information from the government and health agencies in the manner you wish to. You also have a difficulty in that there is no person or group to whom you can express your concerns and views in such a way as to get action rather than simply passing on thoughts.

Where would you see that connecting link? What kind of position would you want a person in to speak on your behalf?

**Ms. Gideon:** The fact that the First Nations and Inuit Health Branch is not recognized as a health system creates difficulty for us. It is a branch of Health Canada, a federal department subject to all rules, procedures and policies of all departments. Those are not adapted to the fact that FNIHB is our health system. It is like the Alberta health department or the Quebec health department. That creates many barriers to the system being responsive and effective.

n'avons rien à redire à ce sujet, mais nous souhaitons que les gens comprennent clairement que les Inuits font face à des problèmes qui leur sont propres, et qu'ils ont leurs propres priorités. Dans tout ce que vous faites, nous souhaitons nous assurer de faire reconnaître les particularités des Inuits.

**Le sénateur Champagne :** J'accepte la rectification.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Si je comprends bien, la priorité reste votre participation aux règlements — s'il y en a dans le projet de loi — pour que vous soyez quand même en contrôle lorsque des décisions sont prises relativement aux Premières nations et aux Inuits.

Vous avez également parlé d'un rapport spécifique en disant que vous aimeriez en faire partie, et vous avez parlé de l'éducation qu'on doit faire auprès des Premières nations concernant leur participation à ces programmes. Parce qu'autrement ils pourraient se sentir ciblés dans le rapport, puisque les incidences sont tellement importantes, et ils pourraient se sentir différents des autres.

**Mme Gideon :** Effectivement, l'information dans le passé n'a pas été utilisée d'une manière consistante et dans notre intérêt. Cela a été utilisé contre nous. C'est donc très important pour nous d'avoir un niveau de contrôle sur l'information.

**Le sénateur Pépin :** À tous les niveaux de décision.

**Mme Gideon :** Oui, c'est essentiellement cela.

[Traduction]

**Le sénateur Fairbairn :** La question que je veux poser découle des commentaires de mes collègues. Le fait que le Sénat se penche de nouveau sur le projet de loi en question nous offre l'occasion, sans avoir à le modifier, de faire des déclarations à ce sujet.

Je sais qu'il y a une différence entre les Inuits et les autres groupes autochtones. Vous avez de la difficulté à faire en sorte que le gouvernement et les organismes de la santé vous fournissent des renseignements de la manière que vous souhaitez. Autre problème auquel vous faites face : il n'y a pas de personnes ou de groupes à qui vous puissiez vous adresser pour exprimer vos préoccupations et vos points de vue de façon à faire bouger les choses plutôt que de simplement transmettre des idées.

Où voyez-vous le lien? Quel est le poste que vous souhaiteriez voir occupé par votre porte-parole?

**Mme Gideon :** Le fait que la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits ne soit pas reconnue à titre de système de santé pose problème pour nous. Il s'agit d'une direction générale de Santé Canada, qui est un ministère fédéral assujéti aux mêmes règles, procédures et politiques que les autres ministères. Celles-ci ne sont pas adaptées au fait que la DGSPNI constitue notre système de santé. Pour nous, c'est comme le ministère de la Santé pour l'Alberta ou le Québec. Cela empêche, de nombreuses façons, le système de réagir et d'être efficace.



I think you are talking about an ombudsman-type role. It is not something we have considered specifically for health. It is a concept that would be interesting, but overall I think First Nations want their own jurisdiction in the area of health care recognized and to have the health system that is intended to support them recognized as a health system.

That is a broader issue that would need to be considered in the context of the public health act for First Nations that we are proposing. We would need to consider what the appropriate mechanism would be, whether it would be national, or even regional, which would allow for a better working relationship with provincial and territorial health systems, which carry all the secondary and tertiary levels of care for our population.

I am not specifically answering your question, but it would be interesting to think about it from the context of the public health agency, if there were a specific individual responsible for First Nations public health in the context of the agency's functioning. The role would not necessarily be public health, because the provinces, territories and First Nations governments have a role in that, but that would be an interesting proposal.

**The Chairman:** Do you see the framework for public health about which you are speaking as a separate entity altogether? How do you see it relating to the public health agency of Canada?

**Ms. Gideon:** The public framework lays out all the parameters relevant to public health for First Nations. The public health agency has a defined role and functions, but the provincial and territorial governments also have a role with respect to public health service delivery to First Nations, and First Nations governments have jurisdiction over public health. Our framework lays out those roles and responsibilities and provides options for improving the current system in terms of creating a better continuum — that is, harmonization.

An example of an enabling mechanism is multi-jurisdictional agreements. In the context of pandemic-influenza planning, there would be an agreement laying out the responsibilities of the Ontario government, Ontario First Nations, the First Nations and Inuit Health Branch and the public health agency. The framework talks about all the foundational components, so it is bigger than Bill C-5.

**Senator Fairbairn:** I am troubled by this because this is a major part of our country. It is also a group that, over time, has had severe difficulties with health issues.

The fact that you were not part of the development of this bill or of addressing it before it was passed by the House of Commons indicates that you need to have a connecting link to the government. There is a process of some sort here, but oddly enough you are not part of it.

Je crois que vous parlez d'une sorte d'ombudsman. Ce n'est pas quelque chose que nous avons envisagé précisément pour la santé. C'est une idée qui serait intéressante, mais, dans l'ensemble, je crois que les Premières nations souhaitent faire reconnaître leur compétence en matière de santé et faire reconnaître le système de santé qui doit leur venir en aide comme un vrai système de santé.

Il y a une question de portée plus générale qu'il faudrait envisager dans le contexte de la loi sur la santé publique des Premières nations que nous proposons. Nous devrions déterminer quel serait le mécanisme approprié, à l'échelle nationale ou même régionale, qui permettrait d'améliorer la relation de travail avec les systèmes de santé provinciaux et territoriaux, qui offrent tous les soins de santé secondaires et tertiaires à notre population.

Je ne réponds pas directement à votre question, mais il serait intéressant d'y réfléchir dans le contexte de l'agence de santé publique, s'il y avait une personne responsable de la santé publique des Premières nations dans le contexte du fonctionnement de l'agence. Le rôle de cette personne ne concernerait pas nécessairement la santé publique, puisque les gouvernements des provinces, des territoires et des Premières nations assument ce rôle, mais il s'agirait d'une proposition intéressante.

**Le président :** Est-ce que vous envisagez le cadre de santé publique dont vous parlez comme une chose tout à fait indépendante? Quels liens envisagez-vous avec l'Agence de santé publique du Canada?

**Mme Gideon :** Le cadre public définit tous les paramètres touchant la santé publique des Premières nations. L'Agence de santé publique a un rôle et des fonctions définis, mais les gouvernements provinciaux et territoriaux ont aussi un rôle à jouer quant à la prestation des services de santé publique aux Premières nations, et la santé publique relève de la compétence des gouvernements des Premières nations. Notre cadre définit ces rôles et responsabilités, et il offre des choix pour l'amélioration du système actuel en vue de créer un meilleur continuum — c'est-à-dire une plus grande harmonisation.

Les ententes intergouvernementales constituent un exemple de mécanisme habilitant. Dans le contexte de la planification en vue de la pandémie d'influenza, il pourrait y avoir une entente précisant les responsabilités du gouvernement de l'Ontario, des Premières nations de l'Ontario, de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits et de l'Agence de santé publique. Le cadre porte sur toutes les composantes fondamentales, il est donc plus général que le projet de loi C-5.

**Le sénateur Fairbairn :** Ce que vous dites me trouble, parce que c'est une partie très importante de notre pays. Il s'agit aussi d'un groupe qui, au fil du temps, a connu de graves problèmes de santé.

Le fait que vous n'ayez pas pris part à l'élaboration du projet de loi ou à son examen avant son adoption par la Chambre des communes indique que vous avez besoin d'un lien avec le gouvernement. Il y a une espèce de processus en place, mais, bizarrement, vous n'en faites pas partie.



Where is your place, in an advisory capacity, in the system? At this point, it does not seem that there is a connecting place, and there should be in order for you to be part of one of the important issues, in addition to literacy and education.

This is a foundation issue with your people. There must be a presence from you within the national picture. Where is that most likely to be helpful to you?

**Ms. Simon:** What you have said is very important, as are the other comments made by senators. How do we link our people to the government? That is always a big question on many levels, but it is particularly important on health.

I said earlier that we would like the creation of an Inuit public health officer that would help facilitate this process and the link you are talking about. However that is set up, it is important that the person or people who will create this link have professional qualifications in the field of public health. It is important to ensure not only that those people are sensitive to our culture and way of life but also that they have the required professional capacity.

The third recommendation that we made, which relates to the fact that we think the Inuit public health section be added to the annual report that is provided to Parliament by the agency on the state of public health in Canada, would help to bring those issues forward, specifically about our issues.

In addition, this is a process of many other levels that we are working on regarding health issues. One of the things we also have been exploring within ITK — we wanted to separate the two because this is very specific to Bill C-5 — is looking into discussing with the Government of Canada a health act for Inuit. We have had these discussions for some time now. We will be pursuing that further in the future. In fact, I have a meeting with the Minister of Health to talk about that.

I want Mr. Merritt to elaborate a bit more on that.

**John Merritt, Legal Counsel, Nunavut Tunngavik Incorporated, Inuit Tapiriit Kanatami:** I have two points to raise. President Simon mentioned the broader need for wider Inuit health legislation. I know a couple of senators earlier talked about privacy considerations, as did the Assembly of First Nations.

When the First Nations Inuit health program a couple of years ago was dealing with the impact of new privacy legislation — electronic data legislation — the consequence of that was that Inuit and First Nations people were confronted with an expectation that they would sign elaborate consent forms to try to regulate the use of information.

Quelle est la place qui vous revient, au sein d'une organisation consultative, dans le système? À l'heure actuelle, il ne semble pas y avoir de point de rencontre, alors qu'il devrait y en avoir un pour que vous puissiez participer aux débats sur les questions importantes, outre l'alphabétisation et l'éducation.

Il s'agit d'une question fondamentale liée à votre peuple. Vous devez être présents sur la scène nationale. Où cela peut-il vous être le plus utile?

**Mme Simon :** Ce que vous avez dit est très important, comme les autres commentaires des sénateurs. Comment établir un lien entre notre peuple et le gouvernement? C'est toujours une grande question dans de nombreux domaines, mais c'est particulièrement important lorsqu'il s'agit de la santé.

J'ai dit déjà que nous aimerions voir créer le poste d'agent de la santé publique des Inuits, qui pourrait faciliter le processus et établir le lien dont vous parlez. Peu importe la forme que cela prendra, il est important que la personne ou les gens qui établiront ce lien possèdent des qualifications professionnelles dans le domaine de la santé publique. Il est important de s'assurer que ces gens sont non seulement sensibles à notre culture et à notre mode de vie, mais aussi qu'ils possèdent les capacités professionnelles requises.

L'application de la troisième recommandation que nous avons formulée, concernant l'adjonction d'une section sur la santé publique des Inuits au rapport annuel sur l'état de la santé publique au Canada, présenté par l'Agence au Parlement, contribuerait à attirer l'attention sur ces questions, sur les questions qui nous concernent.

En outre, nous travaillons à un processus touchant de nombreux autres niveaux, en ce qui concerne les questions de santé. L'une des possibilités que nous avons examinées à l'ITK — nous voulions aborder les deux possibilités séparément parce que celles-ci touchent très précisément le projet de loi C-5 — est de négocier avec le gouvernement du Canada la création d'une loi sur la santé des Inuits. Nous discutons de ces choses depuis un certain temps maintenant. Nous allons continuer de le faire dans l'avenir. En fait, j'ai rendez-vous avec le ministre de la Santé pour en discuter.

J'aimerais que M. Merritt précise un peu cette question.

**John Merritt, conseiller juridique, Nunavut Tunngavik Incorporated, Inuit Tapiriit Kanatami :** Il y a deux points que je souhaite soulever. Mme Simon a parlé d'un besoin important d'élargissement de la législation sur la santé des Inuits. Je sais que certains sénateurs ont parlé plus tôt des questions relatives à la protection des renseignements personnels, et que l'Assemblée des Premières nations l'a fait aussi.

Il y a deux ou trois ans, lorsque le programme de la santé des Premières nations et des Inuits faisait face aux répercussions de la nouvelle législation sur la protection des renseignements personnels — la législation concernant les données en format électronique — la conséquence de cette loi a été que les peuples inuits et des Premières nations ont été confrontés à l'attente qu'ils allaient devoir signer des formulaires de consentement compliqués pour essayer de réglementer l'utilisation des renseignements.

We had the example in the Inuit world where, effectively, monolingual, Inuktitut-speaking senior citizens were going to be asked, with the help of a public health nurse, to decipher and sign a four-page English legal document as to the use of personal health data. ITK's position at that time was that this was absurd, that wherever this goes into terms of societal balancing of principles, to ask little old ladies in small communities to sign a document in a foreign language to govern the use of health data is a system gone wild.

That is a perfect example that, wherever the balancing is, this should take place in a public law — either that or in the context of the professional ethics of the health professionals administering these things. However, it is absurd to get to the point where you are investing the resources, the time, the money, the use of health professionals, who are already very much stretched to provide basic health care, to turn them into people who have to interpret complex legal propositions.

We said we need legislation to deal with this. If there has to be a balancing act between privacy issues and use of data for public health services, we expect to see that in the context of a well thought out statute. That is an example where privacy issues bring home the consequences of there being what amounts to a total gap in the delivery of very important health services to First Nations and Inuit people.

Second, a number of senators talked about the possibility of there being regulations to backfill on some of these issues, short of amending the act. I appreciate that the committee gets its legal advice from the Law Clerk, and appropriately so. I would invite you to consider that section 15 of the bill at the moment is very narrow. The regulation-making section in the bill at the moment would not, it appears to me, allow you to make the kind of changes through regulation that ITK has suggested you make by amending the bill itself.

I appreciate that is an issue of legal interpretation. However, I listened with interest to the AFN's proposals and I think some of them would be difficult to fit in within the regulations as well. Obviously, it would be a more secure legal result to amend the bill itself.

**Senator Watt:** I have not participated in this committee before. I appreciate the fact that Dr. Simon has invited me to hear what she has to say, along with the First Nations.

As the chairman said, he was quite surprised to learn that this is your first participating in the formulation of this bill. It is at a very late stage; it is already at second reading.

Nous avons donné l'exemple du monde inuit où, dans les faits, les citoyens âgés qui ne parlent que l'inuktitut allaient se voir demander de déchiffrer, avec l'aide d'une infirmière de la santé publique et de signer un document juridique de quatre pages en anglais portant sur l'utilisation de renseignements sur leur santé. À l'époque, ITK a dénoncé l'absurdité de cette situation, en disant que peu importe ce que cela avait à voir avec l'équilibre des principes sociétaux, le fait de demander à des petites vieilles des petits villages de signer un document rédigé dans une langue étrangère pour régir l'utilisation des données sur la santé était le signe que le système s'était emballé.

Il s'agit d'un exemple parfait de ce que, peu importe où se trouve le point d'équilibre, cela devrait se faire dans le contexte d'une loi ou encore, dans le contexte de l'éthique des professionnels de la santé chargés d'administrer ces choses. Cependant, il est absurde d'aller jusqu'à investir les ressources, le temps, l'argent, le travail des professionnels de la santé, qui ont déjà beaucoup à faire pour fournir les soins de santé de base, et de les mettre dans la situation où ils doivent interpréter des textes juridiques complexes.

Nous avons dit qu'il faut avoir recours à une loi pour régler ce problème. S'il faut une loi pour trouver le point d'équilibre entre les questions relatives à la protection des renseignements personnels et l'utilisation de données dans le cadre des services de santé publique, nous nous attendons à ce qu'on l'on produise un texte législatif réfléchi. Il s'agit d'un exemple où les questions de protection des renseignements personnels ont pour conséquence un manque complet dans la prestation de services de santé très importants aux Premières nations et au peuple inuit.

Par ailleurs, un certain nombre de sénateurs ont parlé de la possibilité de faire des règlements pour régler certains des problèmes en question, plutôt que de modifier la loi. Je comprends que le comité obtient des conseils juridiques du légiste, comme il se doit. Je vous inviterais à examiner l'article 15 du projet de loi, qui, à l'heure actuelle, a une portée très réduite. Il me semble que l'article du projet de loi qui donne l'autorité réglementaire ne vous permettrait pas, à l'heure actuelle, de procéder, par voie réglementaire, aux modifications que ITK a suggéré que vous apportiez au projet de loi lui-même.

Je comprends qu'il s'agit d'une question d'interprétation juridique. Cependant, j'ai écouté avec intérêt les propositions formulées par l'APN, et je crois que certaines d'entre elles seraient aussi difficiles à intégrer dans un cadre réglementaire. De toute évidence, les résultats seraient plus sûrs, sur le plan juridique, si on modifiait le projet de loi lui-même.

**Le sénateur Watt :** C'est la première fois que je participe au comité. J'apprécie le fait que Mme Simon m'ait invité pour que je puisse entendre ses propos, ainsi que ceux des Premières nations.

Comme le président l'a dit, il a été très surpris d'apprendre qu'il s'agit aujourd'hui de votre première occasion de participer à l'élaboration du projet de loi. Il s'agit d'une étape très avancée du processus; le projet de loi en est à la seconde lecture.



If this bill is passed — and I imagine there is no hesitation by committee members to allow it to do so, if it is satisfactory and can be worked out — you are not in there. I think the Constitution explicitly states that you have to be consulted before the government makes any move in any field.

Taking that into account, if the committee made recommendations before third reading to suspend this until such time as the other matters are taken care of, the issues you have raised, would that be satisfactory to you? Or would you recommend to the committee to allow this bill to deal with the issues you have raised after the fact? What does that mean? Could you elaborate on that?

**Ms. Gideon:** If the bill goes through as is, essentially what it means is that I will have to constantly rely on bureaucratic goodwill to ensure that First Nations interests are secured in the context of the Public Health Agency's work. That is a risky business, but it is my business.

It means that the status quo will continue and that we have to continue to struggle and raise awareness and work through political mechanisms to be able to have our feedback included. That is what it means.

It also means that we might be able to secure some expert representation on the public health network's various groups. However, that is difficult for us to do because there are several dozens of expert groups and we do not have the capacity to participate in all of those effectively.

Going back to Senator Fairbairn's point, being represented at the governing council level would allow us more security than having a specific secretariat within the agency, with a bureaucratic lead who is subject to the governing council's direction. That would be the most effective process for us. It also would be the most feasible because of our capacity challenges.

**Ms. Simon:** As you know, in our own society, there are a lot of issues that we are faced with in terms of health services. We have many barriers to overcome. Trying to deal with this after the fact will likely be very difficult.

I support what Dr. Gideon is saying in terms of her perception and her understanding. If we can start the process, at least in terms of our participation through this committee hearing, that would be good. I am not sure how you, as a Senate committee, would address our concerns. If it proceeds with no changes, it will be an uphill battle for us.

**Senator Watt:** Mr. Merritt indicated that there might be a way of dealing with it, if I understood correctly, even though it would be hard to make an amendment to the regulations. I should like to get his reaction on whether he feels you have enough time to put forward a possible amendment that both the Inuit and First Nations would be happy to live with? We do not have much time.

Si l'on adopte le projet de loi — et j'imagine que les membres du comité n'hésiteront pas à en permettre l'adoption, si le projet de loi est satisfaisant et qu'on peut s'en accommoder — vous ne figurerez pas dedans. Je crois que la Constitution dit clairement que le gouvernement doit vous consulter avant de faire quoi que ce soit dans n'importe quel domaine.

Compte tenu de cela, si le comité formule la recommandation, avant la troisième lecture, d'interrompre le processus jusqu'à ce que les autres questions soient réglées, les questions que vous avez soulevées, seriez-vous satisfait? Ou alors recommanderiez-vous au comité de permettre l'adoption du projet de loi pour ensuite régler les questions que vous avez soulevées? Qu'est-ce que cela veut dire? Pouvez-vous nous donner des détails là-dessus?

**Mme Gideon :** Si le projet de loi est adopté tel quel, cela veut dire essentiellement que je devrai constamment compter sur la bonne volonté des bureaucrates pour que les intérêts des Premières nations soient protégés dans le contexte du travail de l'Agence de santé publique. C'est une affaire risquée, mais c'est l'affaire dont je m'occupe.

Cela signifie que le statu quo demeurera, et que nous devons continuer de lutter, de sensibiliser les gens et de travailler dans le cadre des mécanismes politiques pour obtenir qu'on tienne compte de nos idées. C'est ce que cela veut dire.

Cela veut aussi dire que nous arriverons peut-être à nous faire représenter par des spécialistes au sein des différents groupes du réseau de la santé publique. Cependant, c'est une tâche difficile pour nous, parce qu'il y a plusieurs dizaines de groupes de spécialistes et que nous n'avons pas la capacité de participer efficacement à tous ces groupes.

Pour en revenir au point soulevé par le sénateur Fairbairn, nous obtiendrions davantage de sécurité en étant représentés au conseil de direction, plutôt qu'en ayant un secrétariat particulier au sein de l'Agence, dont le directeur devrait suivre les directives du conseil de direction. Il s'agirait du processus le plus efficace pour nous. Ce serait par ailleurs le plus pratique, compte tenu de nos capacités limitées.

**Mme Simon :** Comme vous le savez, notre propre société fait face à toutes sortes de problèmes concernant les services de santé. Nous devons surmonter de nombreux obstacles. Tenter de régler ces problèmes après l'adoption du projet de loi sera très difficile.

Je suis en faveur de ce que Mme Gideon dit, de sa perception et de sa compréhension des choses. Si nous arrivons à lancer le processus, du moins en ce qui concerne notre participation à cette audience du comité, ce serait une bonne chose. Je ne sais pas comment le comité sénatorial aborderait nos préoccupations. S'il décide de n'apporter aucun changement, nous devons lutter avec ardeur.

**Le sénateur Watt :** M. Merritt a indiqué qu'il y avait peut-être une façon de régler le problème, si j'ai bien compris, même s'il était difficile d'apporter des changements aux règlements. J'aimerais savoir s'il pense que vous disposez de suffisamment de temps pour présenter une éventuelle modification qui ferait l'affaire tant des Inuits que des Premières nations. Nous n'avons pas beaucoup de temps.



**Mr. Merritt:** As President Simon said, the amendments that Inuit are suggesting here are actually pretty short amendments, in terms of their drafting requirements. As a consequence, we would be happy to draft those.

Our perception was that this is a very short bill; and the real issue is whether senators would want to put those changes in, in the context of whatever other decisions you have to make by way of process, precedent and what have you.

We do not see the drafting of those as being complicated. We would be confident that the Law Clerk of the Senate could convert our suggestions into text readily. We would be happy to work with him and the committee if people wanted to make the decision to entertain those specific amendments.

We would be happy to work with Assembly of First Nations as well because I think there was overlap between some of the things the ITK suggested and AFN.

**Senator Watt:** I am not a member of the committee and I have no voting rights as such. I can only try to speak to each individual senator in an effort to persuade them. I can help as much as I can. It is up to members of the committee to decide what they will do with this bill.

**The Chairman:** You can join us if you want. We need more men.

**Senator Watt:** I can participate but not vote.

**Senator Callbeck:** I have a question in a different area, and it concerns funding. Dr. Gideon, in one of those points you made you talked about the chronic underfunding and fiscal imbalance of First Nations.

You said there is a cap on the Indian health envelope of 3 per cent, whereas you mentioned that the social transfer average is 6.6 per cent. That envelope would include a lot of other programs and transfers besides that social transfer. In order to compare apples to apples, what is the average increase for all the programs that go to the provinces contained in that envelope?

**Ms. Gideon:** I am relying on the 2004 first ministers' health accord, which has been honoured in budgets 2005 and 2006, in terms of the breakdown. In terms of First Nations specifically targeted programs within the Canada Health and Social Transfer, we do not have that information because the provinces are not required to report, despite the fact that First Nations populations are included in the overall population numbers on which the CHST is calculated. Provinces are not required to report on the programs or services they deliver specifically to First Nations, nor could the majority of provinces do that right now because First Nations are not identified in their provincial health care databases.

**M. Merritt :** Comme Mme Simon l'a dit, les modifications que proposent les Inuits sont assez limitées, en ce qui concerne le temps que cela prendrait pour les rédiger. Par conséquent, nous serions heureux de les rédiger.

Nous avons l'impression qu'il s'agissait d'un projet de loi très court; et que la véritable question était de savoir si les sénateurs allaient avoir la volonté d'apporter ces modifications, dans le contexte des autres décisions qu'ils doivent prendre concernant le processus, le précédent et ainsi de suite.

Nous n'envisageons pas la rédaction de ces modifications comme une chose compliquée. Nous sommes convaincus que le légiste du Sénat pourrait facilement coucher sur le papier nos suggestions. Nous serions heureux de collaborer avec lui et avec le comité si l'on prenait la décision de donner corps à ces modifications précises.

Nous serions heureux de travailler avec l'Assemblée des Premières nations aussi, parce que je crois qu'il y a des points communs entre les suggestions de l'ITK et celles de l'APN.

**Le sénateur Watt :** Je ne suis pas membre du comité, et je n'ai donc aucun droit de vote à cet égard. Je ne peux que discuter avec chacun des sénateurs pour essayer de les convaincre. Je peux vous aider dans la mesure de mes capacités. C'est aux membres du comité de décider de ce qu'ils feront du projet de loi.

**Le président :** Vous pouvez vous joindre à nous si vous le souhaitez. Nous avons besoin de plus d'hommes.

**Le sénateur Watt :** Je peux participer, mais je ne peux voter.

**Le sénateur Callbeck :** Je veux poser une question qui porte sur un domaine différent, sur le financement. Docteur Gideon, à un moment donné, vous avez parlé du sous-financement chronique et du déséquilibre budgétaire auxquels font face les Premières nations.

Vous avez dit que l'enveloppe de la santé des Autochtones est limitée à 3 p. 100, tandis que la moyenne des transferts sociaux est de 6,6 p. 100. Cette enveloppe inclut de nombreux autres programmes et transferts, mis à part les transferts sociaux. De façon à pouvoir comparer des pommes à des pommes, quelle est l'augmentation moyenne pour l'ensemble des programmes des provinces inclus dans cette enveloppe?

**Mme Gideon :** Je me fie à l'Accord de 2004 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé, qu'on a respecté dans le cadre des budgets 2005 et 2006, au chapitre de la répartition du financement. En ce qui concerne les programmes visant les Premières nations dans le cadre du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux, nous ne disposons pas de l'information, parce que les provinces n'ont pas l'obligation de rendre des comptes, malgré le fait que les populations des Premières nations font partie de la population globale à partir de laquelle on calcule le Transfert. Les provinces n'ont pas à rendre de comptes au sujet des programmes et des services qu'ils offrent aux Premières nations, et la majorité des provinces ne pourraient le faire, à l'heure actuelle, parce que les Premières nations ne sont pas traitées à part dans leur base de données sur la santé.

While First Nations do access secondary and tertiary care provided by provinces, there is data that demonstrates that their access is poorer and the quality of care is poorer because provinces do not plan their health care services with respect to First Nations communities because they see those as federal responsibility.

**Ms. Simon:** Figures are almost impossible to track. For example, the Health Canada First Nations and Inuit Health Branch report on Non-Insured Health Benefits Program has been unable to report on dollar amounts that are Inuit-specific. Of additional importance, neither is there mapping of Inuit-specific expenditures done at the federal level. This was acknowledged last year as a problematic area. A commitment was made at the Kelowna meeting that there would be mapping for overall expenditures, but we do not have that. It is hard therefore to tell you exactly how much money is spent on health issues related to Inuit.

**The Chairman:** I should like to ask the Chief Public Health Officer, Dr. David Butler-Jones, to join us at the table and to give us his thoughts about the presentations that have been made this morning.

Welcome back.

**Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer, Public Health Agency Canada:** The issues that have been raised are clearly important to ones that we share, and the challenges faced by First Nations and Inuit communities are real.

The bill before you is a machinery bill, not a public health act. Perhaps in describing what is being done and planned, it might help to address some of the questions that senators have and some of the issues raised by the representatives here.

This proposed legislation was a bill in the last Parliament but it died on the Order Paper. It was in the public realm for seven months. In advance of that, it was a cabinet document. There have been no formal consultations with anyone, other than the parliamentary process. Provinces and territories have not had a formal consultation; there have been informal consultations.

I have met a couple of times with the Grand Chief. There have been conversations between the people in the agency and the national Aboriginal health organizations about it, and opportunities to speak to this and raise issues. What we kept coming back to, both with the provinces and territories and others, is that this is a machinery bill to establish the agency. There was an open invitation in the legislative committee, but no one came forward to make representations to that.

Les membres des Premières nations reçoivent des soins secondaires et tertiaires des provinces, mais les données montrent que l'accès et la qualité des soins sont moindres parce que les provinces ne planifient pas leurs services de santé en fonction des communautés des Premières nations, puisqu'elles jugent qu'il s'agit d'une responsabilité fédérale.

**Mme Simon :** Il est presque impossible d'obtenir les chiffres. Par exemple, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada, dans son rapport sur le Programme des services de santé non assurés, n'a pas été en mesure d'établir des montants pour les Inuits. Fait encore plus important, on n'effectue pas, au gouvernement fédéral, de suivi des dépenses liées directement aux Inuits. On a reconnu l'an dernier qu'il s'agissait d'un point posant problème. On a pris l'engagement, à l'occasion de la rencontre de Kelowna, d'effectuer un suivi global des dépenses, mais nous n'avons pas accès à ces données. Il est donc difficile pour nous de vous dire combien d'argent exactement est consacré aux questions de santé des Inuits.

**Le président :** J'aimerais demander à l'administrateur en chef de la santé publique, le Dr David Butler-Jones, de se joindre à nous et de nous faire part de ses réflexions au sujet des témoignages que nous avons entendus ce matin.

Nous vous souhaitons de nouveau la bienvenue.

**Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique, Agence de santé publique du Canada :** Les enjeux qui ont été soulevés ont clairement un lien important avec nos préoccupations communes, et les problèmes auxquels sont confrontées les Premières nations et les communautés inuites sont bien réels.

Le projet de loi que vous examinez porte non pas sur la santé publique, mais bien sur la création de mécanismes. Les descriptions qu'il contient relativement aux mesures actuelles et futures aideront peut-être à répondre à certaines des questions que les sénateurs se posent et à certains des enjeux soulevés par les représentants ici présents.

Ce projet de loi avait été présenté pendant la dernière législature, mais il est mort au *Feuilleton*. Il était dans le domaine public depuis sept mois. Auparavant, il s'agissait d'un document du Cabinet. Il n'y a eu aucune consultation officielle autre que celles qui sont prévues dans le cadre du processus parlementaire. Les provinces et les territoires n'ont pas été consultés officiellement, mais il y a eu des consultations officieuses.

J'ai rencontré le grand chef à quelques reprises. Il y a eu des conversations entre les gens de l'agence et les organismes nationaux qui s'intéressent à la santé des Autochtones, ainsi que des occasions de parler de cette question et de soulever des préoccupations. Ce que nous répétons sans cesse aux provinces et territoires et aux autres intervenants, c'est qu'il s'agit d'un projet de loi de nature technique visant uniquement à créer l'agence. Une invitation ouverte a été lancée par le comité législatif, mais personne n'est venu se prononcer sur cette question.



Most people say that they do not want to face an event like SARS without having this in a legislative frame. Many of the issues being raised cannot be addressed in this bill; there are other processes to do that. Proposed legislation such as is before the committee will require some discussion and work, which we would be pleased to engage in that.

The provision of public health services on reserve is part of First Nations and Inuit Health delivery. What we provide are connections across the system. We are responsible for facilitating the public health network, which is the federal, provincial, territorial network providing oversight to all public health components.

In that network, there is a council with federal, provincial and territorial representatives, one example of which is the chief medical officer in Nunavut who speaks eloquently and frequently on the issues that are unique and challenging for Inuit peoples. That council then reports to the conference of deputy ministers, where I sit, and then reports to the conference of ministers. Within the network, there is a series of expert and other committees that we have made a commitment to. I recognize the challenge in terms of availability, which is why we have had consultations with the national Aboriginal health organizations around what would be appropriate representation within the network to ensure that we have that expertise reflected in those tables and issues. That is moving forward.

There have been conversations and a recent proposal back, and we are committed to that. We do not control the council — it is federal-provincial-territorial. There are 14 representatives around the table, of which we are one. I co-chair that council, but it really is a collaborative process and there is a clear commitment that there will be Aboriginal expertise.

From my view, it is essential that we have an Aboriginal health committee as part of the network or advisory to me that looks at all the pieces that may help to address Dr. Gideon's concerns and others about how to impact on these things.

In terms of the consultation at this point, it is informal. Then there are the legislative process and committee structures where, at the legislative levels, no witnesses came forward.

The only regulatory authorities in the act are around protection of individual privacy. The provisions in here do not allow the public health agency to extract information. It does not allow us to compel either First Nations or Inuit or provinces or territories to give us the information. All it does is allow us, when they give it to us, to hold it and use it for public health care purposes and share it appropriately.

La plupart des gens disent qu'ils ne veulent pas devoir faire face à un événement comme le SRAS sans pouvoir s'appuyer sur un cadre législatif. Nombre des enjeux soulevés ne peuvent être abordés dans ce projet de loi; il y a d'autres processus pour faire cela. Le projet de loi que le comité examine devra faire l'objet d'une révision et de discussions, et nous serons heureux de prendre part à un tel exercice.

La prestation de services de santé publique dans les réserves s'inscrit dans l'exécution des programmes de santé des Premières nations et des Inuits. Notre travail consiste à lier les divers intervenants du système. Nous sommes responsables de la coordination du réseau de santé publique, c'est-à-dire le réseau fédéral, provincial et territorial, et de la surveillance de tous les aspects liés à la santé publique.

Il y a au sein de ce réseau un conseil constitué de représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux, y compris, par exemple, le directeur de la santé du Nunavut, qui parle souvent avec éloquence des enjeux et problèmes propres aux peuples inuits. Ce conseil fait rapport, dans un premier temps, à la Conférence des sous-ministres, où je siège, et, dans un deuxième temps, à la Conférence des ministres. Il y a au sein du réseau une série de comités d'experts et d'autres comités envers lesquels nous avons pris des engagements. Je reconnais que cela peut poser des problèmes au chapitre de la disponibilité, et c'est pour cette raison que nous avons tenu des consultations auprès des organismes nationaux de santé autochtone sur la représentation appropriée de l'agence dans le réseau, afin que nous puissions mettre notre expertise à contribution au sein de ces comités et à l'égard de ces enjeux. Cette initiative avance.

Il y a eu des conversations qui ont récemment mené à la présentation d'une proposition, et nous sommes déterminés à aller de l'avant. Nous ne contrôlons pas le conseil — c'est un organisme fédéral-provincial-territorial. Il y a 14 représentants au sein du conseil, et nous n'en comptons qu'un. J'assure la coprésidence du conseil, mais il s'agit vraiment d'un processus de collaboration, et il y a un engagement clair à recourir à l'expertise des Autochtones.

Selon moi, il est essentiel d'établir un comité de la santé autochtone au sein du réseau, ou un comité consultatif relevant de moi, qui examinerait tous les aspects qui pourraient nous aider à donner suite aux préoccupations de Mme Gideon et d'autres personnes au sujet de l'impact de ces choses.

En ce qui concerne la consultation, elle est, pour l'instant, officieuse. Ensuite, il y a le processus législatif et les comités où, à l'échelon législatif, personne n'a témoigné.

Les seuls pouvoirs de réglementation prévus dans la loi concernent la protection des renseignements personnels. Les dispositions du projet de loi n'autorisent pas l'Agence de santé publique à extraire de l'information. Il ne nous autorise pas à forcer les Premières nations, les Inuits, les provinces ou les territoires à nous fournir de l'information. Le projet de loi nous permet seulement de conserver l'information qui nous est fournie, de l'utiliser dans le cadre de nos activités liées à la santé publique, et de la mettre en commun de façon appropriée.



The privacy provisions and regulations will ensure that with respect to whatever we do receive, that people have given us permission to have, protection is in place. In terms of some of the concerns around that, it is a bigger issue.

In terms of a public health act for First Nations and Inuit peoples, that is a very important conversation that we want to engage in.

I have talked about the expertise, the committee, privacy and public health act. We are interested in trying to identify what it would accomplish and what would we need to do. However, there is far more conversation needed about that.

As an agency, we provide to the territories and the provinces specialized expertise and laboratory services. For example, concerning the issue of the HTLV outbreak, the public health agency was working with territorial health authorities to help with the investigation, understanding and appropriate testing to get a better handle on these issues. We provide those kinds of supports.

There is clearly a challenge in the country, which is part of reason we now have the agency and why provinces and territories are continuing to try to invest in public health. There is a capacity issue. There are just not enough people to go around. One of our jobs in the network is to ensure that those are matched appropriately.

That is where we are at. Clearly, our intent is to address these issues. I am not sure you can address them in legislation, given the nature of this piece of legislation. I am concerned that if we try to do it in legislation there will be further delay. Who knows, there may be another election, and then a year and a half down the road we will be coming back to establish the agency, the authorities in legislation and the role of the CPHO having its dual position and mandate.

That is where we are at. We are in conversation. From my perspective, obviously, some things could move faster. However, we are absolutely committed to making it work.

**The Chairman:** From the representations that have been made today, how would you see improving upon the understanding and the coordination with these two organizations and who they represent? Can you see some changes you would like to make now? Are you saying that you feel that all these changes can be made by you in a policy context as opposed to a legislative or regulatory context?

**Dr. Butler-Jones:** Because the focus of this bill is simply to establish the agency, that is difficult to address. Other than general provisions around fostering cooperation with governments, interested persons and organizations, there is not even explicit reference to provinces and territories having

Les dispositions et les règles relatives à la protection des renseignements personnels nous permettront de veiller à ce que des mesures de protection soient en place à l'égard de tout ce que nous recevons, de tous les renseignements que nous sommes autorisés à recevoir. Pour ce qui est de certaines préoccupations à cet égard, elles renvoient à un enjeu dont la portée est plus large.

En ce qui concerne l'adoption d'une loi sur la santé publique pour les Premières nations et les peuples autochtones, c'est une conversation très importante, et nous tenons à y participer.

J'ai parlé de l'expertise, du comité, de la protection des renseignements personnels et de la loi sur la santé publique. Nous sommes intéressés à tenter de déterminer ce que cela pourrait donner, et ce que nous aurions à faire. Cependant, il y a encore beaucoup de conversations à tenir à ce sujet.

Notre agence fournit aux territoires et aux provinces une expertise spécialisée et des services de laboratoire. Par exemple, concernant la poussée de HTLV, l'Agence de santé publique a collaboré avec les autorités territoriales en matière de santé dans le cadre de l'enquête, de l'analyse et de la tenue d'essais visant à mieux contrôler ces problèmes. Nous offrons ce genre de soutien.

Il y a clairement un problème au pays, et c'est partiellement pour cette raison que nous avons l'agence et que les provinces et les territoires continuent d'essayer d'investir dans la santé publique. Il y a un problème de capacité. Il n'y a tout simplement pas suffisamment de gens pour faire tout ce qu'il y a à faire. L'une de nos fonctions au sein du réseau consiste à établir des liens appropriés entre ces gens.

C'est là que nous en sommes. Nous avons manifestement l'intention de donner suite à ces enjeux. Vu la nature de ce projet de loi, je doute qu'on puisse aborder ces enjeux au moyen de cet instrument. Je crains que toute tentative d'enchaîner ces aspects dans le projet de loi n'occasionne des retards supplémentaires. Qui sait, il y aura peut-être une autre élection, et nous reviendrons après un an et demi pour établir l'agence, enchaîner les pouvoirs dans la loi et définir le rôle de l'ACSP, investi d'une fonction double et d'un mandat double.

C'est là que nous en sommes. Nous dialoguons. À mes yeux, il va de soi que certaines choses pourraient se faire plus rapidement. Mais nous sommes résolument déterminés à mener l'initiative à terme.

**Le président :** À la lumière des témoignages entendus aujourd'hui, comment pourrions-nous améliorer l'entente et la coordination entre ces deux organismes et les gens qu'ils représentent? Y a-t-il des changements que vous aimeriez apporter maintenant? Êtes-vous d'avis que tous ces changements pourraient être apportés par vous-même dans le contexte d'une politique plutôt que dans un contexte législatif ou réglementaire?

**Dr Butler-Jones :** Puisque ce projet de loi vise tout simplement à établir l'agence, il est difficile d'aborder cette question. Outre les dispositions générales relatives à la promotion de la coopération entre les gouvernements, les personnes intéressées et les organismes, on ne mentionne pas de façon explicite que les

a seat at a table. There is no reference to the public health network being composed of certain people or organizations.

Those are part of the frame in the development and the agreements in terms of moving forward. It would be a challenge to start naming all these things that need to be in it. Since it is not a public health act, it would be a challenge to try to deal with some of the other things. There is, however, the ability to create committees, and there is the public health network, which is a mechanism by which we can pull these things together.

The other point is around the establishment of the relationship and the continuing development of that relationship. It is absolutely essential to move forward on that. I do not see anything in this legislation that will address that.

The bill sets out provisions for an annual report that I must prepare, as well as other reports when appropriate. Consultation with First Nations, Inuit groups and others, as appropriate, will occur depending on the nature of the report because it may or may not have relevance. I think we would need to have an ongoing conversation about that.

Clearly, a report that deals with issues and does not make specific reference to address some of the issues faced by First Nations and Inuit people would be inadequate. At the end of the day, at least the way it is phrased, it is a report of the Chief Public Health Officer and not a report of the minister or any particular sector.

**The Chairman:** It is presented to the minister, after which it becomes a public document, is that right?

**Dr. Butler-Jones:** Yes.

**Senator Trenholme Counsell:** Dr. Butler-Jones, I am sure you heard me wondering about the composition of the governing council. I note that clause 14 provides:

The Minister may establish advisory and other committees in relation to public health and provide for their membership...

Can you give us any idea of your structure of operation right now and how Canadians are represented?

**Dr. Butler-Jones:** This reference is a reference to the ability of the minister to establish a ministerial committee. Such a committee does not currently exist. Clause 14 provides the minister with the authority to establish committees for that purpose.

The public health network is a federal-provincial-territorial creature. The representation on that is a mix of expertise in the committees, and the council of the network is the FPT. All the jurisdictions — provincial, territorial and federal — are represented at that council table that reports to the conference of deputy ministers.

provinces et les territoires ont une place. On ne précise pas que le réseau de santé publique est composé de certaines personnes ou de certains organismes.

Ces éléments font partie du cadre et des accords qui nous permettront d'aller de l'avant. Il serait difficile de commencer à nommer toutes ces choses dont il faut tenir compte. Puisqu'il ne s'agit pas d'une loi sur la santé publique, il serait difficile de tenter d'aborder certaines autres choses. Cependant, le projet de loi permet de créer des comités, et il y a le réseau de santé publique, mécanisme permettant de donner suite à ces enjeux.

L'autre aspect important concerne l'établissement de la relation et la mise en valeur continue de cette relation. Il est absolument essentiel d'aller de l'avant à cet égard. Je ne vois dans ce projet de loi aucune disposition permettant de faire cela.

Le projet de loi s'assortit de dispositions selon lesquelles je dois préparer un rapport annuel ainsi que d'autres rapports, lorsque la situation l'indique. La tenue de consultations auprès des Premières nations, des groupes inuits et d'autres groupes, selon le cas, sera fonction de la nature du rapport, car il est possible qu'une telle consultation ne soit pas pertinente. Je crois que nous devrions tenir une conversation continue à cet égard.

Il est clair qu'un rapport relatif aux enjeux qui n'aborde pas de façon spécifique certains enjeux propres aux Premières nations et aux Inuits serait inadéquat. Au bout du compte, du moins, selon le libellé de la disposition, il s'agit d'un rapport non pas du ministre ou d'un secteur particulier, mais bien de l'administrateur en chef de la santé publique.

**Le président :** Le rapport est soumis au ministre et devient ensuite un document public, n'est-ce pas?

**Dr Butler-Jones :** Oui.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Docteur, je suis certaine que vous m'avez entendu poser des questions au sujet de la composition du conseil. D'ailleurs, on peut lire ce qui suit à l'article 14 :

Le ministre peut constituer des comités consultatifs ou autres en matière de santé publique et en prévoir la composition [...]

Pourriez-vous nous donner une idée de votre structure de fonctionnement actuelle et de la façon dont les Canadiens sont représentés?

**Dr Butler-Jones :** Cette disposition habilite le ministre à tabler un comité ministériel. Or, à l'heure actuelle, un tel comité n'existe pas. L'article 14 habilite le ministre à établir des comités à cette fin.

Le réseau de santé publique est une création fédérale-provinciale-territoriale. Ainsi, on trouve divers experts au sein des comités, et le conseil du réseau est constitué de représentants FPT. Toutes les administrations — provinciales, territoriales et fédérale — sont représentées au sein de ce conseil, qui relève de la conférence des sous-ministres.



This provision is not about the public health network or about the function and activity of public health. It provides the minister with the ability to establish a committee.

**Senator Trenholme Counsell:** Can you elucidate for us as to how the Department of Indian Affairs and Northern Development is included? How does their representation come into this?

**Dr. Butler-Jones:** If we talk about the FPT and the expert structures, it depends to what extent they either engage bureaucratically or in terms of expertise. The FNIHB is our link, because they are the lead on Aboriginal, First Nations and Inuit health issues.

**Senator Trenholme Counsell:** Yet there is no direct representation from that branch to you.

**Dr. Butler-Jones:** That is right.

**Senator Trenholme Counsell:** Do you see that as something that might happen?

**Dr. Butler-Jones:** That is part of a question of whether you have it formally or informally, and whether or not it is issue-based. We are open to advice on how that takes place.

**Senator Fairbairn:** In listening to our witnesses today, it seems that the core of their difficulty is that they do not have a formal and continuing connection with the important area that others have. If it is not legislative, if it is something that should be part of a system now, after this hearing today, I hope that there will be a seat at the table for the people who are in a position of leadership concerning the health issues of their people.

**Dr. Butler-Jones:** There are a number of tables.

**Senator Fairbairn:** They should be at every table.

**Dr. Butler-Jones:** The offer is there. The one table over which we do not have control is the FPT. Their decision in establishing the public health network as an FPT network was that each jurisdiction — federal, provincial and territorial — would have one representative. If it is the desire of the Senate, then we would have to take it back to the ministers of health across the country. If they wished to have an Aboriginal-First Nations-Inuit representative on the council of the network, they could do that.

We have been involved in negotiations to find out the best way to do that, given the challenges of personnel, et cetera. We need that kind of expertise. I have also committed that there will be an Aboriginal health committee of some sort — although we are not sure structurally where it will fit — that will help to bring that together in terms of Aboriginal health expertise. That is something I can actually do. In this proposed legislation, we cannot compel an FPT mechanism to have certain representation.

Cette disposition ne concerne ni le réseau de santé publique ni la fonction et l'activité relatives à la santé publique. Elle confère au ministre le pouvoir d'établir un comité.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Pouvez-vous nous expliquer de quelle façon le ministère des Affaires indiennes et du Nord est appelé à participer? À quel moment ce ministère est-il représenté?

**Dr Butler-Jones :** En ce qui concerne les structures FPT et les groupes d'experts, la représentation de ce ministère est fonction de sa contribution au chapitre de l'administration ou de l'expertise. La DGSPNI est notre lien, car elle est responsable des questions de santé concernant les Autochtones, les Premières nations et les Inuits.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Mais il n'y a aucun représentant direct de cette direction générale auprès de l'agence.

**Dr Butler-Jones :** C'est exact.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Selon vous, une telle chose est-elle possible?

**Dr Butler-Jones :** Cela fait partie de l'exercice visant à déterminer si on devrait nouer des liens officiels ou officieux, et s'il devrait s'agir d'une participation ponctuelle, fondée sur les enjeux. Nous sommes ouverts aux suggestions sur la façon de faire cela.

**Le sénateur Fairbairn :** À la lumière des témoignages que j'ai entendus aujourd'hui, j'ai l'impression que leur principal problème tient à l'absence de liens officiels et permanents dont jouissent d'autres intervenants à l'égard de questions importantes. Si cela ne tient pas à des dispositions législatives, s'il s'agit de quelque chose qui devrait être prévu dans le cadre d'un système existant, j'espère qu'après l'audience d'aujourd'hui il y aura une place au comité pour les gens qui sont responsables des enjeux en matière de santé touchant leur peuple.

**Dr Butler-Jones :** Il y a un certain nombre de comités.

**Le sénateur Fairbairn :** Ils devraient siéger à tous les comités.

**Dr Butler-Jones :** L'offre est là. Le seul organe à l'égard duquel nous n'exerçons aucun contrôle est le conseil FPT. La décision d'établir un réseau FPT de santé publique avait pour but de faire en sorte que chaque administration — fédérale, provinciale et territoriale — compte un représentant. Si le Sénat veut une telle chose, alors il nous faudrait soumettre l'idée aux ministres de la Santé de partout au pays. Si on voulait affecter un représentant des Autochtones, des Premières nations et des Inuits au conseil du réseau, ce serait possible.

Nous prenons part à des négociations visant à déterminer le meilleur moyen de faire cela, vu la pénurie de personnel, et d'autres problèmes. Nous avons besoin de ce genre d'expertise. Je me suis également engagé à établir une sorte de comité de la santé autochtone — bien que nous ne soyons pas certains de la place qu'il occupera dans la structure d'ensemble — qui aidera à mobiliser les experts de la santé autochtone. C'est quelque chose que je suis habilité à faire. En vertu du projet de loi, on ne peut forcer un mécanisme FPT à accepter de consentir une représentation à un groupe donné.



**Senator Fairbairn:** You do what you can in your area.

**The Chairman:** Ms. Simon has asked to make a comment at this point.

**Ms. Simon:** In my presentation, we proposed some amendments to Bill C-5. I want to point out that they are all machinery amendments and not related to anything other than changing some of the machinery. I want to highlight one in particular because, as Dr. Gideon was saying about setting a precedent, this would be very important for us because of the difficulties that we have had. We have explained those to you.

That would fall under the second amendment we propose, which is that, in establishing various advisory and other committees under section 14 of the proposed act, the Minister of Health should consult with Inuit representatives with a view to finding and acting on the best way to secure appropriate Inuit participation and input into such committees.

**Dr. Butler-Jones:** Just to clarify, that proposed section only refers to a ministerial committee. I am sure the minister would want to consult with a number of groups in terms of the composition of that committee. Senators have expressed some interest in ensuring some aspects of that. It is a ministerial committee, not the FTP process over which we are one player in that process. It is a more narrow focus, and it has more than one committee, but it may be one committee, depending on the desire of the minister and the government.

**The Chairman:** I think that brings to a conclusion our hearing of witnesses. I thank all of them for their input today. I excuse you as witnesses, but you are invited to stay in the room, if you wish, for the next portion of our deliberations on Bill C-5. Thank you very much to Dr. Gideon, Dr. Butler-Jones, Ms. Simon, Mr. Merritt and Dr. Barker.

Honourable senators, we will now resume our deliberations on the matter. Let me outline some of the options I think we have here. I am a fairly new chair, so I may not get them all right.

The normal thing to do, as is noted on our agenda, is to go to clause-by-clause consideration. We can do that now. We have to do that in public session, by the way. If you want to contemplate amendments, you must consider whether you are ready with specific wording of amendments at this point or whether you need time for amendments to be fashioned.

The other option is to deal with observations, which can include recommendations to the minister or to the Public Health Agency and can be in the form of suggested regulations or suggested policy, or both. By my understanding of the rules, observations are an in-camera discussion.

**Le sénateur Fairbairn :** Vous faites ce que vous pouvez dans votre domaine.

**Le président :** Mme Simon demande la parole.

**Mme Simon :** Dans le cadre de mon exposé, j'ai proposé des amendements au projet de loi C-5. Je tiens à signaler que tous les amendements proposés étaient d'ordre technique et n'avaient d'autre but que de changer une partie du fonctionnement. J'aimerais insister sur un amendement en particulier, car, comme l'a dit Mme Gideon au sujet de la création d'un précédent, ce serait très important pour nous, en raison des difficultés que nous avons connues. Nous vous avons expliqué ces choses.

Cela s'inscrirait dans le deuxième amendement que nous proposons, selon lequel le ministre pourrait établir, en vertu de l'article 14 de la loi proposée, divers comités consultatifs et autres lui permettant de consulter des représentants inuits en vue de déterminer le meilleur moyen d'assurer une participation et une consultation appropriées des Inuits qui siègent au sein de ces comités.

**Dr Butler-Jones :** Je tiens seulement à préciser que l'article proposé ne parle que d'un comité ministériel. Je suis certain que le ministre voudrait consulter un certain nombre de groupes au moment de déterminer la composition de ce comité. Des sénateurs se sont montrés intéressés à garantir certaines choses à cet égard. Il s'agit non pas du processus FTP, dans le cadre duquel nous ne sommes qu'un intervenant parmi tant d'autres, mais bien d'un comité ministériel. L'article a une portée beaucoup plus limitée, et il prévoit plus d'un comité, mais il peut s'agir d'un seul comité, si c'est ce que veulent le ministre et le gouvernement.

**Le président :** Je crois que cela met fin à l'audition des témoins. Je vous remercie tous d'avoir participé aujourd'hui. Vous pouvez vous retirer, mais vous avez tout le loisir de demeurer avec nous et d'assister au prochain volet de nos délibérations sur le projet de loi C-5. Un gros merci à Mme Gideon, au Dr Butler-Jones, à Mme Simon, à M. Merritt et à la Dre Barker.

Mesdames et messieurs les sénateurs, nous poursuivons maintenant nos travaux sur la question. Laissez-moi décrire certaines des options qui, selon moi, s'offrent à nous. Il y a relativement peu de temps que j'exerce les fonctions de président, alors il est bien possible que je fasse des erreurs.

D'ordinaire, tel qu'indiqué à l'ordre du jour, nous pourrions procéder à l'examen article par article. Nous pourrions faire cela maintenant. Nous devons faire cela en séance publique, en passant. Si vous envisagez de soumettre des amendements, vous devez vous demander si vous êtes prêts à soumettre une formulation particulière dès maintenant, ou si vous avez besoin de temps pour rédiger vos amendements.

Nous pourrions également nous pencher sur les commentaires, ce qui peut supposer la formulation de recommandations à l'intention du ministre ou de l'Agence de santé publique, sous forme de règles suggérées ou de politiques suggérées, ou les deux. D'après la façon dont j'interprète le Règlement, cet exercice se fait à huis clos.

In terms of the order, we can decide to do clause-by-clause consideration now in public, if you do not feel we are going to make amendments, and then we can go in camera for discussions about observations, which could involve recommendations relevant to what we heard this morning. We can also do the observations first, going in camera now, and do clause-by-clause in public afterwards.

It is now 12:25 p.m. Our normal timing is to be finished by 12:45 p.m. However, we brought in lunch, so we could extend it to 1:15, which means we would have 15 minutes to get to the Senate chamber. We could go as far as 1:15 if you think we can finish it today. If not, we can come back next week to do more work on it.

In any event, we should have a discussion in camera; according to the rules, those are the options.

**Senator Pépin:** I think we should go in camera right now and discuss what we want to say. We can do clause-by-clause after, but I think we should sit down and be able to talk to each other.

**Senator Trenholme Counsell:** I have to leave to chair a committee at one o'clock. It seems to me, especially after listening to Dr. Butler-Jones, that the concerns that came up today are outside this bill. The governing structure is not defined in the bill. Staff can correct me if I am wrong.

Without some major changes to the bill, I do not think it is appropriate to say this group or that group needs representation or needs a report or needs committees. Both the Canada Health Act and the Public Health Act are significant issues in our health care system, and the more I listened to the Chief Public Health Officer of Canada, I am not sure things can be resolved with amendments to this bill.

**The Chairman:** If there is a quick answer, that is fine. Otherwise, that can be discussed in the in camera session. The answer is not an easy one. Are there any other suggestions on procedure? Senator Pépin has suggested we go in camera at this point in time to discuss observations. Is that agreed?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Thank you very much. If senators agree, senators' staff can stay.

The committee continued in camera.

Nous pourrions également décider de procéder à l'examen article par article en séance publique, si vous n'avez pas l'intention de proposer des amendements, et ensuite nous pourrions passer aux observations à huis clos, ce qui pourrait supposer la formulation de recommandations pertinentes à ce que nous avons entendu ce matin. Nous pourrions aussi commencer par les observations à huis clos et effectuer ensuite l'examen article par article, en séance publique.

Il est maintenant 12 h 25. Normalement, notre séance devrait prendre fin à 12 h 45. Toutefois, on nous a apporté à dîner, alors nous pourrions poursuivre jusqu'à 13 h 15, de sorte qu'il nous resterait 15 minutes pour nous rendre à la chambre du Sénat. Nous pourrions poursuivre jusqu'à 13 h 15 si vous croyez qu'il est possible de finir cela aujourd'hui. Sinon, nous pourrions revenir la semaine prochaine pour terminer les travaux sur la question.

De toute façon, nous devrions tenir une discussion à huis clos; selon le Règlement, ce sont les options qui s'offrent à nous.

**Le sénateur Pépin :** Je crois que nous devrions poursuivre à huis clos et discuter de ce que nous voulons dire. Nous pourrions passer à l'examen article par article par la suite, mais je crois que nous devrions nous asseoir et nous parler.

**Le sénateur Trenholme Counsell :** Je dois vous quitter à 13 heures pour présider un comité. Il me semble, à la lumière du témoignage du Dr Butler-Jones, que les préoccupations soulevées aujourd'hui échappent à la portée du projet de loi. La structure de gouvernance n'est pas définie dans le projet de loi. Le personnel peut me corriger si je me trompe.

À moins qu'on apporte des changements importants au projet de loi, je ne crois pas qu'il soit approprié de dire qu'un groupe donné doit être représenté ou doit faire l'objet d'un rapport ou d'un comité. La Loi canadienne sur la santé et la Loi sur la santé publique soulèvent des enjeux considérables dans notre système de soins de santé, et, à écouter l'administrateur en chef de la santé publique du Canada, je doute qu'on puisse régler ces problèmes au moyen d'amendements du projet de loi.

**Le président :** Si tout le monde répond rapidement, ça va. Sinon, on pourra en parler à huis clos. Il n'y a pas de réponse facile. Y a-t-il d'autres suggestions sur la façon de procéder? Le sénateur Pépin suggère que nous poursuivions à huis clos pour discuter des observations. Est-ce que tout le monde est d'accord?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Merci beaucoup. Si les sénateurs sont d'accord, le personnel des sénateurs peut rester.

Le comité poursuit ses travaux à huis clos.









*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

*Public Health Agency of Canada:*

Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer.

*Assembly of First Nations:*

Dr. Valerie Gideon, Director of Health;

Dr. Kim Barker, Special Public Health Advisor.

*Inuit Tapiriit Kanatami:*

Mary Simon, President;

John Merritt, Legal Counsel, Nunavut Tunngavik Incorporated;

Onalee Randell, Director of Health.

#### TÉMOINS

*Agence de santé publique du Canada :*

Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique.

*Assemblée des Premières nations :*

Valerie Gideon, directrice des Services de santé;

Dre Kim Barker, conseillère spéciale en santé publique.

*Inuit Tapiriit Kanatami :*

Mary Simon, présidente;

John Merritt, conseiller juridique, Nunavut Tunngavik Incorporated;

Onalee Randell, directrice de la santé.





First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

## SENATE OF CANADA

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

### **Social Affairs, Science and Technology**

*Chair:*

The Honourable ART EGGLETON, P.C.

---

Wednesday, November 1, 2006

---

**Issue No. 8**

**Third (final) meeting on:**

Bill C-5, An Act respecting the establishment  
of the Public Health Agency of Canada  
and amending certain Acts

---

INCLUDING:  
THE FIFTH REPORT OF THE COMMITTEE  
(Budget for the mental health and  
mental illness study)

THE SIXTH REPORT OF THE COMMITTEE  
(Bill C-5)

---

WITNESS:  
(See back page)

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SÉNAT DU CANADA

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

### **Affaires sociales, des sciences et de la technologie**

*Président :*

L'honorable ART EGGLETON, C.P.

---

Le mercredi 1<sup>er</sup> novembre 2006

---

**Fascicule n° 8**

**Troisième (dernière) réunion concernant :**

Le projet de loi C-5, Loi concernant  
l'Agence de santé publique du Canada  
et modifiant certaines lois

---

Y COMPRIS :  
LE CINQUIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(Budget pour l'étude sur la santé mentale  
et la maladie mentale)

LE SIXIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(Le projet de loi C-5)

---

TÉMOIN :  
(Voir à l'endos)





THE STANDING SENATE COMMITTEE  
ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*  
and

The Honourable Senators:

Callbeck	* LeBreton, P.C.
Champagne, P.C.	(or Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Fairbairn, P.C.	Pépin
* Hays	Trenholme Counsell
(or Fraser)	Watt

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Changes in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Munson was substituted for that of the Honourable Senator Carstairs (*October 30, 2006*).

The name of the Honourable Senator Watt was substituted for that of the Honourable Senator Cordy (*October 30, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT  
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon  
et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* LeBreton, C.P.
Champagne, C.P.	(ou Comeau)
Cochrane	Munson
Cook	Nancy Ruth
Fairbairn, C.P.	Pépin
* Hays	Trenholme Counsell
(ou Fraser)	Watt

\* Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Munson est substitué à celui de l'honorable sénateur Carstairs (*le 30 octobre 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Watt est substitué à celui de l'honorable sénateur Cordy (*le 30 octobre 2006*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, November 1, 2006  
(11)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 4:15 p.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Senator Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Cochrane, Cook, Eggleton P.C., Fairbairn P.C., Keon, Nancy Ruth, Pépin, and Watt (10).

*Other senators present:* The Honourable Senators Gill and Adams (2).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Political and Social Affairs Division; Nancy Miller-Chenier, Research Analyst, Political and Social Affairs Division; and Marlisa Tiedemann, Research Analyst, Law and Government Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to rule 92(2)(f), the committee met in camera for the purpose of considering a draft report.

It was agreed that staff be permitted to stay.

Mr. Mark Audcent, Senate Law Clerk and Parliamentary Counsel made a statement.

At 5:41 p.m., the committee suspended its sitting.

At 5:50 p.m., the committee resumed its sitting.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, September 28, 2006, the committee continued its examination on Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts. (*See Issue No. 6, Thursday, October 19, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

**WITNESS:**

*Public Health Agency of Canada:*

Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer.

It was agreed that the committee move to clause-by-clause consideration of Bill C-5.

It was agreed that the title stand postponed.

It was agreed that the preamble stand postponed.

It was agreed that clause 1 stand postponed.

It was agreed that clause 2 carry.

It was agreed that clauses 3 to 5 carry.

It was agreed that clauses 6 to 12 carry.

It was agreed that clauses 13 to 15 carry.

It was agreed that clauses 16 to 20 carry.

**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le mercredi 1<sup>er</sup> novembre 2006  
(11)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 15, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable sénateur Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Cook, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Nancy Ruth, Pépin et Watt (10).

*Autres sénateurs présents :* Les honorables sénateurs Gill et Adams (2).

*Également présentes :* De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris et Nancy Miller-Chénier, analystes, Division des affaires politiques et sociales; et Marlisa Tiedemann, analyste, Division du droit et du gouvernement.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'alinéa 92(2)f) du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour étudier un projet de rapport.

Il est convenu d'autoriser le personnel à rester dans la salle.

M. Mark Audcent, légiste et conseiller parlementaire du Sénat, fait une déclaration.

À 17 h 41, la séance est interrompue.

À 17 h 50, la séance reprend.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 28 septembre 2006, le comité poursuit son examen du projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 6 des délibérations du comité du jeudi 19 octobre 2006.*)

**TÉMOIN :**

*Agence de santé publique du Canada :*

Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique.

Il est convenu que le comité procède à l'examen article par article du projet de loi C-5.

Il est convenu de reporter l'étude du titre.

Il est convenu de reporter l'étude du préambule.

Il est convenu de réserver l'article 1.

Il est convenu d'adopter l'article 2.

Il est convenu d'adopter les articles 3 à 5.

Il est convenu d'adopter les articles 6 à 12.

Il est convenu d'adopter les articles 13 à 15.

Il est convenu d'adopter les articles 16 à 20.

It was agreed that clauses 21 and 22 carry.

It was agreed that clause 23 carry.

It was agreed that clause 24 carry.

It was agreed that clause 1 carry.

It was agreed that the preamble carry.

It was agreed that the title carry.

It was agreed, on division, that the bill be adopted without amendment but with observations.

It was agreed that the Chair report Bill C-5 with observations at the next sitting of the Senate.

At 6:06 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

Il est convenu d'adopter les articles 21 et 22.

Il est convenu d'adopter l'article 23.

Il est convenu d'adopter l'article 24.

Il est convenu d'adopter l'article 1.

Il est convenu d'adopter le préambule.

Il est convenu d'adopter le titre.

Il est convenu, avec dissidence, d'adopter le projet de loi, sans amendement mais avec des observations.

Il est convenu que le président fasse rapport du projet de loi C-5, avec les observations, à la prochaine séance du Sénat.

À 18 h 6, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*



**REPORTS OF THE COMMITTEE**

Thursday, June 22, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

**FIFTH REPORT**

Your Committee was authorized by the Senate on Tuesday, April 25, 2006 to examine and report on issues arising from, and developments since, the tabling of its final report on the state of the health care system in Canada in October 2002, and in particular was authorized to examine issues concerning mental health and mental illness, respectfully requests that it be empowered to engage the services of such counsel, technical, clerical and other personnel as may be necessary for the purpose of such study.

Pursuant to Chapter 3:06, section 2(1)(c) of the *Senate Administrative Rules*, the budget submitted to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration and the report thereon of that Committee are appended to this report.

Respectfully submitted,

**RAPPORTS DU COMITÉ**

Le jeudi 22 juin 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

**CINQUIÈME RAPPORT**

Votre comité autorisé par le Sénat le mardi 25 avril 2006 à examiner, pour en faire rapport, les questions qu'ont suscitées le dépôt de son rapport final sur le système des soins de santé au Canada en octobre 2002 et les développements subséquents et, en particulier, le Comité a été autorisé à examiner la santé mentale et la maladie mentale. Votre comité demande respectueusement à retenir les services de conseiller juridique, de conseillers techniques et de tout autre personnel jugé nécessaire aux fins de ces travaux.

Conformément au Chapitre 3:06, section 2(1) c) du *Règlement administratif du Sénat*, le budget présenté au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration ainsi que le rapport s'y rapportant, sont annexés au présent rapport.

Respectueusement soumis,

*Le vice-président,*

WILBERT JOSEPH KEON

*Deputy Chair*

**STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

**SPECIAL STUDY ON MENTAL HEALTH**

**APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION  
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2007**

Extract from the *Journals of the Senate* of Tuesday, April 25, 2006:

The Honourable Senator Keon moved, seconded by the Honourable Senator Stratton:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on issues arising from, and developments since, the tabling of its final report on the state of the health care system in Canada in October 2002. In particular, the Committee shall be authorized to examine issues concerning mental health and mental illness;

That the papers and evidence received and taken by the Committee on the study of mental health and mental illness in Canada in the Thirty-seventh and Thirty-eighth Parliaments be referred to the Committee;

That the Committee submit its final report no later than June 30, 2006 and that the Committee retain all powers necessary to publicize the findings of the Committee until September 30, 2006; and

That the Committee be permitted, notwithstanding usual practices, to deposit any report with the Clerk of the Senate, if the Senate is not then sitting; and that the report be deemed to have been tabled in the Chamber.

The question being put on the motion, it was adopted.

*Le greffier du Sénat*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*

**COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE**

**ÉTUDE SPÉCIALE SUR LA SANTÉ MENTALE**

**DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET POUR  
L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT  
LE 31 MARS 2007**

Extrait des *Journaux du Sénat* du mardi 25 avril 2006 :

L'honorable sénateur Keon propose, appuyé par l'honorable sénateur Stratton :

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, les questions qu'ont suscitées le dépôt de son rapport final sur le système de soins de santé au Canada en octobre 2002 et les développements subséquents. En particulier, le Comité doit être autorisé à examiner la santé mentale et la maladie mentale;

Que les mémoires reçus et les témoignages entendus sur l'étude de la santé mentale et des maladies mentales par le Comité durant les trente-septième et trente-huitième législatures soient déférés au Comité;

Que le Comité présente son rapport final au plus tard le 30 juin 2006 et qu'il conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 30 septembre 2006;

Que le Comité soit autorisé, nonobstant les pratiques habituelles, à déposer son rapport auprès du greffier du Sénat si le Sénat ne siège pas, et que ledit rapport soit réputé avoir été déposé au Sénat.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

**SUMMARY OF EXPENDITURES**

Professional and Other Services	\$ 2,500
Transportation and Communications	10,000
All Other Expenditures	<u>42,000</u>
<b>TOTAL</b>	<b>\$ 54,500</b>

The above budget was approved by the Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology on Wednesday, May 17, 2006.

The undersigned or an alternate will be in attendance on the date that this budget is considered.

Date	The Honourable Michael J.L. Kirby Chair, Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology
------	---

Date	The Honourable George Furey Chair, Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration
------	---

**FOR INFORMATION ONLY**

	2003-2004		2004-2005*		2005-2006
	37-2	37-3	37-3	38-1	38-1
<b>Budget approved</b>	\$124,100	\$50,700	\$7,100	\$ 132,000	\$ 814,500
<b>Expenditure</b>	\$ 28,892	\$ 11,321	\$ 6,299	\$ 2,378	\$ 438,128

\* The expenditures for 2004-2005, 38<sup>th</sup> Parliament, 1<sup>st</sup> Session are as of February 7, 2005.

**SOMMAIRE DES DÉPENSES**

Services professionnels et autres	2 500 \$
Transport et communications	10 000
Autres dépenses	<u>42 000</u>
<b>TOTAL</b>	<b>54 500 \$</b>

Le budget ci-dessus a été approuvé par le Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie le mercredi 17 mai 2006.

Le soussigné ou son remplaçant assistera à la séance au cours de laquelle le présent budget sera étudié.

Date	L'honorable Michael J.L. Kirby Président du Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie
------	--

Date	L'honorable George Furey Président du Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration
------	--

**POUR INFORMATION SEULEMENT**

	2003-2004		2004-2005*		2005-2006
	37-2	37-3	37-3	38-1	38-1
<b>Budget approuvé</b>	124 100 \$	50 700 \$	7 100 \$	132 000 \$	814,500 \$
<b>Dépenses</b>	28 892 \$	11 321 \$	6 299 \$	2 378 \$	438,128 \$

\* Les dépenses de la 1<sup>re</sup> session de la 38<sup>ième</sup> Législature pour l'année 2004-2005 sont en date du 7 février 2005.



STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

SPECIAL STUDY ON MENTAL HEALTH

EXPLANATION OF BUDGET ITEMS  
APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION  
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2007

**PROFESSIONAL AND OTHER SERVICES**

1. Membership and Registration fees (0406)	\$ 1,000	
2. Working Meals (0415)		
5 meals x 300 — for meetings in Ottawa	<u>1,500</u>	
Sub-total — Professional and Other Services		<b>\$ 2,500</b>

**TRANSPORTATION AND COMMUNICATIONS**

1. Conference participation and public engagements to promote the report (national or international)		
Hotel, transportation and per diem	\$ <u>10,000</u>	
Sub-total — Transportation and Communications		<b>\$ 10,000</b>

**ALL OTHER EXPENDITURES**

1. Miscellaneous (0799)	\$ 2,000	
2. Courier Services (0213) (mailing of reports)		
Average cost of \$8.30 per report x 3,000 reports	25,000	
3. Binding of report (final report)	<u>15,000</u>	
Sub-total — All Other Expenditures		<b>\$ <u>42,000</u></b>

<b>TOTAL</b>		<b>\$ 54,500</b>
--------------	--	------------------

The Senate administration has reviewed this budget application.

\_\_\_\_\_  
Heather Lank, Principal Clerk, Committees Directorate

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Hélène Lavoie, Director of Finance

\_\_\_\_\_  
Date

**COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE**

**ÉTUDE SPÉCIALE SUR LA SANTÉ MENTALE**

**EXPLICATION DES ITEMS BUDGÉTAIRES  
DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET  
POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT LE 31 MARS 2007**

**SERVICES PROFESSIONNELS ET AUTRES**

<b>1. Frais d'inscription pour conférences (0406)</b>	1 000 \$	
<b>2. Repas (0415)</b>		
5 repas x 300 — réunions à Ottawa	<u>1 500</u>	
<b>Sous total — Services professionnels et autres</b>		<b>2 500 \$</b>

**TRANSPORTAT ET COMMUNICATIONS**

<b>1. Participation à des conférences et des engagements publics pour promouvoir les rapports du Comité (au niveau national et international)</b>		
Hôtel, transport et per diem	<u>10 000 \$</u>	
<b>Sous total — Transport et communications</b>		<b>10 000 \$</b>

**AUTRES DÉPENSES**

<b>1. Divers (0799)</b>	2 000 \$	
<b>2. Services de messagerie (0213) (envoi de rapports)</b>		
Coût moyen par rapport: 8,30\$ x 3 000 copies	25 000	
<b>3. Relier les rapports (rapport final)</b>	<u>15 000</u>	
<b>Sous total — Autres dépenses</b>		<b><u>42 000 \$</u></b>

<b>TOTAL</b>		<b>54 500 \$</b>
--------------	--	------------------

L'administration du Sénat a examiné la présente demande d'autorisation budgétaire.

\_\_\_\_\_  
Heather Lank, greffière principale, Direction des comités

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Hélène Lavoie, directrice des Finances

\_\_\_\_\_  
Date

**APPENDIX (B) TO THE REPORT**

Thursday, June 22, 2006

The Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration has examined the budget presented to it by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for the proposed expenditures of the said Committee for the fiscal year ending March 31, 2007 for the purpose of its Special Study on mental health, as authorized by the Senate on Tuesday, April 25, 2006. The said budget is as follows:

Professional and Other Services	2,500
Transportation and Communications	10,000
Other Expenditures	<u>42,000</u>
<b>Total</b>	<b>\$ 54,500</b>

(includes funding for public hearings and conference attendance)

Respectfully submitted,

*Le président,*

**GEORGE J. FUREY**

*Chair*

**ANNEXE (B) AU RAPPORT**

Le jeudi 22 juin 2006

Le Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration a examiné le budget qui lui a été présenté par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie concernant les dépenses projetées dudit Comité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2007 aux fins de leur étude spéciale sur la santé mentale, tel qu'autorisé par le Sénat le mardi 25 avril 2006. Ledit budget se lit comme suit:

Services professionnels et autres	2 500 \$
Transports et communications	10 000 \$
Autres dépenses	<u>42 000 \$</u>
<b>Total</b>	<b>54 500 \$</b>

(y compris des fonds pour participer à des audiences publiques et des conférences)

Respectueusement soumis,



Thursday, November 2, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

**SIXTH REPORT**

Your Committee, to which was referred Bill C-5, An Act respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain Acts has, in obedience to the Order of Reference of Thursday, September 28, 2006, examined the said Bill and now reports the same without amendment.

Attached as an appendix to this Report are the observations of your Committee on Bill C-5.

Respectfully submitted,

*Le président,*

ART EGGLETON

*Chair*

**APPENDIX****Observations appended to the 6th Report of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology**

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology (The Committee) has heard testimony on Bill C-5, *The Public Health Agency of Canada Act* and has passed the bill without amendment. It would like however to take the opportunity to make the Senate aware of various issues which need to be addressed in the operations of the Public Health Agency of Canada. Specifically, the Committee wants more recognition of First Nations and Inuit health issues and it wants recognition of the First Nations and Inuit in health legislation.

Therefore, your Committee appends to this report certain observations on the Bill.

**A. Link to Health Canada's First Nations and Inuit Health Branch**

The Committee is concerned that there is no obligation for the Chief Public Health Officer or the Agency to include the First Nations and Inuit Health Branch of Health Canada in its consultations or operations as the Bill is currently written. It requests that a formal and ongoing link be established between this branch of Health Canada and the Agency

**B. Reports**

The Committee emphasizes that the Agency should report on the public health status of First Nations and Inuit. As a component of this it wants the Chief Public Health Officer to consider appointing medical officers, as provided for under clause 13 of the Bill, who will represent First Nations and Inuit concerns and who will report regularly on their activities.

Le jeudi 2 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

**SIXIÈME RAPPORT**

Votre Comité, auquel a été renvoyé le projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois a, conformément à l'ordre de renvoi du jeudi 28 septembre 2006, examiné ledit projet de loi et en fait maintenant rapport sans amendement.

Ont été jointes en annexe au présent rapport les observations de votre Comité sur le projet de loi C-5.

Respectueusement soumis,

**ANNEXE****Observations annexées au 6<sup>e</sup> rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie**

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (le Comité) a entendu les témoignages sur le projet de loi C-5, *Loi sur l'Agence de santé publique du Canada*, qu'il a adopté sans amendement. Il profite toutefois de l'occasion pour porter à l'attention du Sénat diverses questions auxquelles il faut donner suite en ce qui a trait aux activités de l'Agence de santé publique du Canada. Plus précisément, le Comité souhaite une prise de conscience accrue des problèmes de santé des Premières nations et des Inuits ainsi que la reconnaissance des Premières nations et des Inuits dans la législation sur la santé.

Par conséquent, le Comité annexe au présent rapport certaines observations relatives au projet de loi.

**A. Liens avec la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada**

Le Comité est préoccupé que dans sa forme actuelle, le projet de loi n'oblige ni l'administrateur en chef de la santé publique ni l'Agence à consulter la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits ou à la faire participer à ses activités. Il demande que des liens soient établis entre la Direction générale et l'Agence.

**B. Rapports**

Le Comité met l'accent sur le fait que l'Agence fasse rapport de l'état de la santé des Premières nations et des Inuits. Le Comité demande que l'administrateur en chef de la santé publique envisage de nommer des médecins hygiénistes pour faire rapport régulièrement de la situation et des besoins des Premières nations et des Inuits, comme le prévoit l'article 13 du projet de loi.

**C. Committees**

The Committee asks that there be an obligation for representation of First Nations and Inuit on the advisory and other committees established by the Minister.

**D. Privacy and Data Collection**

The Committee is aware that the issue of privacy in data collection has been raised by First Nations. The Committee wants assurances that data will be collected and disseminated only with appropriate consent and privacy safeguards for First Nations and Inuit individuals.

**E. First Nations and Inuit Public Health Act**

The Committee notes that there is no legislative basis for the Federal Government's role and responsibility for provision of health services for First Nations and Inuit. The Committee wants the Government to work collaboratively with First Nations and Inuit in the development of a First Nations and Inuit Public Health Act and other relevant statutes. The Committee intends to be seized of this matter of dealing with public health issues with respect to First Nations and Inuit.

**F. Review of the Agency**

The Committee will recall the Agency for a full review of their operations after six months in order to determine the extent to which it has implemented these observations and, specifically, to confirm the Agency's commitment to the First Nations and Inuit.

**C. Comités**

Le Comité exige que les Premières nations et les Inuits soient représentés aux comités consultatifs et autres que le ministre établira

**D. Collecte et protection des renseignements personnels**

Le Comité n'oublie pas que les Premières nations ont soulevé le problème de la confidentialité des renseignements demandés dans le formulaire de consentement. Le Comité veut obtenir l'assurance que des données seront recueillies et diffusées uniquement avec le consentement des membres des Premières nations et des Inuits et que des mesures de protection de la vie privée appropriées seront prises.

**E. Loi sur la santé publique dans les Premières nations et chez les Inuits**

Le Comité note de plus que le projet de loi ne décrit pas expressément le rôle et les responsabilités qui incombent au gouvernement fédéral dans la prestation des services de santé aux Premières nations et aux Inuits, et il insiste pour que le gouvernement élabore, en symbiose avec les Premières nations et les Inuits, une Loi sur la santé publique dans les Premières nations et chez les Inuits et d'autres mesures législatives pertinentes. Le Comité entend être impliqué dans la question de la santé publique pour les Premières Nations et les Autochtones

**F. Examen de l'Agence**

Dans six mois le Comité réentendra l'Agence afin de réviser leurs opérations et de déterminer si les présentes observations ont été mise-en-œuvre et spécifiquement afin de confirmer l'engagement de l'Agence auprès de Premières Nations et des Inuits.

## EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, November 1, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts, met this day at 4:15 p.m. to give consideration to the bill.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** The committee will now go into clause-by-clause consideration of Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts.

We have three officials here with us today, if there are any questions with respect to any of the clauses as we go through them. They are Jane Allain, who is General Counsel to the Public Health Agency of Canada; Jim Harlick, who is Assistant Deputy Minister Strategic Policy, Communications, Corporate Services Branch of the Public Health Agency of Canada; and the Chief Public Health Officer himself, Dr. David Butler-Jones, who has been here previously.

I will now proceed into clause-by-clause consideration. Shall the title stand postponed, honourable senators?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall the preamble stand postponed?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall clause 1 stand postponed?

**Senator Watt:** I am not in agreement, so I do not want to be included. I am making my stand here.

**The Chairman:** Shall clause 2 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall clauses 3 to 5 carry? That is, establishment of the public health agency.

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall clauses 6 to 12 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall clauses 13 to 15 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**Senator Callbeck:** Under that clause, where it talks about advisory committees and so on, I think this is the right time.

**The Chairman:** Is that section 14(1)?

**Senator Callbeck:** I think my question comes under this clause. I just wanted to ask Dr. Butler-Jones a question regarding the letter that he sent to the chair of the committee.

## TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 1<sup>er</sup> novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, ayant été saisi du projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois, se réunit aujourd'hui à 16 h 15 pour examiner le projet de loi.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Le comité passe maintenant à l'étude article par article du projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois.

Nous accueillons ici trois fonctionnaires aujourd'hui, au cas où il y ait des questions au sujet de l'un ou l'autre article, au fur et à mesure que nous les examinerons. Il y a Jane Allain, qui est avocate générale à l'Agence de santé publique du Canada; Jim Harlick, sous-ministre adjoint, Direction des communications stratégiques et politiques et des Services ministériels de l'Agence de santé publique du Canada; et l'administrateur en chef de la santé publique lui-même, le Dr David Butler-Jones, qui a déjà comparu devant nous.

Je vais maintenant passer à l'examen article par article. L'adoption du titre est-elle reportée, honorables sénateurs?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** L'adoption du préambule est-elle reportée?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** L'adoption de l'article 1 est-elle reportée?

**Le sénateur Watt :** Je ne suis pas d'accord, alors je ne veux pas être inclus. Je résiste, ici.

**Le président :** L'article 2 est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Les articles 3 à 5 sont-ils adoptés? C'est-à-dire la constitution de l'Agence de santé publique.

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Les articles 6 à 12 sont-ils adoptés?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Les articles 13 à 15 sont-ils adoptés?

**Des voix :** D'accord.

**Le sénateur Callbeck :** C'est dans cet article qu'on traite de comités consultatifs et autres, et je pense que c'est le bon moment.

**Le président :** Est-ce que c'est le paragraphe 14(1)?

**Le sénateur Callbeck :** Je pense que ma question concerne cet article. Je voulais seulement poser au Dr Butler-Jones une question au sujet de la lettre qu'il a envoyée au président du comité.



Dr. Butler-Jones, on page 3 of that letter, the third paragraph, second sentence, you say that at the working level, Aboriginal health experts will be integrated into the existing FPT public health network structures. Is that something you will commit to and promise today?

**Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer, Public Health Agency of Canada:** Absolutely. We have already started to do that. We made reference to that at a previous meeting, that one of the committees already has done that. Kim Barker, who has presented here, is a member of one of the committees. We have committed to the First Nations that we will do that. It is our intent to do so, and the provinces and territories in the network have agreed to it.

We have been in consultation over some time now with First Nations, the national Aboriginal organizations, on how to best accomplish that most effectively, and I think there was some reference to it in the sense that they have come to us, we have sent something back, and we are actually sitting down and contemplating how to make that best happen. Therefore it is a definite; it is not a maybe.

**Senator Callbeck:** Are you committing to everything that is in this letter?

**Dr. Butler-Jones:** Absolutely.

**Senator Watt:** Why do you reject explicitly mentioning that in the bill itself? That would provide a guarantee, and no questions will be asked after that.

**Dr. Butler-Jones:** At this point in the process of the bill, given the time that this issue has been out there, and the level of consultations and discussions that have gone on, as I think I described, my concern is that if we get into an event, if we get into a situation, that further exacerbates the potential for problems in terms of the sharing of information, et cetera, and the authority or existence of the agency. I believe that we can address at least those items that relate to questions about the public health network, et cetera, and that is our intent, and continues to be our intent. Once this agency is established, then actually we have the legislative authority to start talking about what would a public health act for Canada look like, and how does that get engaged, et cetera.

That, at least, is my view. It is obviously up to the committee how they wish to proceed, but my concern at this point is with additional delays. We are already two years into the establishment of the agency. Fortunately, we have not had a big event such as SARS again, given the indications from provinces and others about whether we may or may not be able to share information if we do not have the authorities in place to receive that information and use it for public health concerns. I do not want to have that debate during an event. I would like to have this issue resolved in advance.

**Senator Watt:** Your main concern is a delay; otherwise you would have accepted those amendments?

Docteur Butler-Jones, à la page 3 de cette lettre, au troisième paragraphe, deuxième phrase, vous dites qu'au niveau opérationnel, les experts en santé des Autochtones seront intégrés aux structures existantes du réseau FPT de santé publique. Est-ce que c'est quelque chose à quoi vous vous engagez, que vous allez promettre aujourd'hui?

**Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique, Agence de santé publique du Canada :** Oui. Nous sommes déjà à l'œuvre. Nous en avons parlé lors d'une réunion antérieure, en disant qu'un des comités l'a déjà fait. Kim Barker, qui a présenté un exposé ici, est membre de l'un des comités. Nous nous y sommes engagés à l'égard des Premières nations. C'est notre intention, et les provinces et territoires du réseau y ont donné leur accord.

Nous consultons depuis quelques temps maintenant les Premières nations, les organismes autochtones nationaux, sur le meilleur moyen d'y parvenir efficacement, et je pense que cela a été respecté, en ce sens qu'ils sont venus nous voir, nous avons renvoyé quelque chose, et nous sommes actuellement unis dans une réflexion collective sur la meilleure façon de réaliser notre objectif. Par conséquent, c'est définitif, ce n'est pas un peut-être.

**Le sénateur Callbeck :** Est-ce que vous vous engagez à tout ce qui est écrit dans cette lettre?

**Dr Butler-Jones :** Absolument.

**Le sénateur Watt :** Pourquoi rejetez-vous l'idée de le mentionner explicitement dans le projet de loi lui-même? Cela offrirait une garantie, et aucune question ne serait posée par la suite.

**Dr Butler-Jones :** À ce stade-ci du projet de loi, et compte tenu du fait que la question est à l'étude depuis si longtemps, et compte tenu du niveau de consultations et de discussions qui ont eu lieu, comme je pense l'avoir décrit, ce que je crains, c'est que s'il arrive quelque chose, s'il arrive une situation, cela exacerbe encore le potentiel de problèmes au plan du partage des renseignements, et cetera, et l'autorité ou l'existence de l'Agence. Je pense que nous pouvons régler au moins les questions qui se rapportent au réseau de santé publique, et cetera, c'était notre but et cela le reste. Une fois l'agence constituée, alors, nous aurons le pouvoir législatif de commencer à parler de ce que devrait être une loi sur la santé publique pour le Canada, et comment amorcer le processus, et cetera.

C'est, du moins, mon avis. C'est évidemment au comité qu'il revient de décider comment il veut procéder, mais ce que je crains pour l'instant, ce sont des retards additionnels. Voilà déjà deux ans que l'Agence existe. Fort heureusement, nous n'avons pas eu de gros problèmes comme le SRAS encore, étant donné ce que les provinces et d'autres nous ont dit sur la possibilité ou l'impossibilité de partager les renseignements si nous ne sommes pas habilités à recevoir les renseignements et les exploiter dans l'intérêt de la santé publique. Je ne voudrais pas avoir ce débat pendant une telle situation. J'aimerais que ce soit résolu à l'avance.

**Le sénateur Watt :** Votre principale crainte, c'est un retard; autrement, vous auriez accepté ces modifications?

**Dr. Butler-Jones:** There are processes for that, and so many of the suggestions made at the Senate committee were new to us. We had not heard them before. Obviously, there would need to be legal machinery and other considerations made as to their implications. However, if we can get at, for example, such conceptions as the chief public health officers reporting to me, I would point out that the agency does not actually provide services in the North or on reserve. Is that the best place for them? What I would want to do from this point is to have a discussion with people such as First Nations or the Nunavut people, etcetera, as to what it is they hope to accomplish, given the existence of a medical officer in their area, as to what added value there could be, and how best to accomplish it. It may be that solution, or it may be that another solution would be more effective, given the shortage of medical officers. Having two or three more medical officers in Ottawa versus working in the field may or may not be in the interests of public health or of those communities.

**Senator Callbeck:** I have one brief question in terms of passing this bill: If this bill is not passed, what information would you not be able to receive?

**Dr. Butler-Jones:** During the SARS outbreak, for example, we were not able to receive information about potential SARS patients. We had laboratory information that suggested there were people who may have been infected with SARS, for whom we had positive tests, and we were not able to actually discern who those people were because the province would not share that information. The legal advice was that the province was not allowed to share it because we had no authority to receive that information.

We had other incidents where provinces are not reporting on diseases in the normal fashion again because of that kind of uncertainty, namely, our ability to receive it and to guarantee the protections that the regulations and the legislation would guarantee in terms of the protection of privacy. That is their decision. Our legal advice on this point, and from consultation with legal advisors in the provinces, is that this bill and the regulations that will follow will facilitate that situation.

**Senator Pépin:** I am going back again to your letter. You say that you are committed to ensuring that your reports reflect the best understanding of related issues and that, in order to do so, Aboriginal health expertise and perspective must be effectively engaged. Can we rely on you in that respect?

**Dr. Butler-Jones:** Quite honestly, for me to do a report with any credibility, it must engage the expertise and the perspectives necessary to actually bring an appropriate public health perspective to the situation and to the areas, otherwise I am not doing my job in respect of those reports. During our conversations with a number of groups, not just Aboriginal, it has clearly emerged that that has to be my commitment if I am to

**Dr Butler-Jones :** Des processus sont prévus pour cela, et tant de suggestions du comité sénatorial étaient nouvelles pour nous. Nous ne les avons jamais entendues auparavant. Bien évidemment, il faudrait examiner la mécanique légale et d'autres considérations relativement à ce qu'elles signifient vraiment. Cependant, si nous pouvons en venir, par exemple, à des conceptions comme le fait que les administrateurs de la santé publique relèvent de moi, je signalerais que l'Agence ne fournit pas actuellement de services dans le Nord, ni dans les réserves. Est-ce que c'est vraiment la meilleure place pour cela? Ce que j'aimerais faire, dès maintenant, c'est discuter avec des gens comme les Premières nations ou les habitants du Nunavut, et cetera, sur ce qu'ils espèrent accomplir, s'il y avait un médecin dans leur secteur, sur la valeur ajoutée que cela pourrait représenter, et comment procéder au mieux. Ce pourrait être cette solution, ou une autre solution qui serait plus efficace, compte tenu de la pénurie de médecins. Le fait d'avoir deux ou trois médecins de plus à Ottawa, au lieu qu'ils travaillent en région, pourrait être ou ne pas être dans l'intérêt de la santé publique ou de ces collectivités.

**Le sénateur Callbeck :** J'ai une brève question à poser au sujet de l'adoption de ce projet de loi : s'il n'est pas adopté, quels renseignements ne pourriez-vous pas recevoir?

**Dr Butler-Jones :** Pendant l'épidémie de SRAS, par exemple, nous n'avons pas pu recevoir de renseignements sur des personnes susceptibles d'être atteintes du SRAS. Nous avons des données de laboratoire nous portant à croire que certaines personnes auraient pu être infectées par le SRAS, pour qui nous avons des tests positifs, mais nous ne pouvions pas vraiment déterminer qui étaient ces personnes parce que la province ne pouvait pas nous communiquer ces renseignements. Selon l'avis juridique reçu, les provinces n'étaient pas autorisées à les divulguer parce que nous n'avions pas autorité pour recevoir ces renseignements.

Nous avons eu d'autres incidents où les provinces ne déclarent pas des maladies dans le cours normal des choses, encore une fois à cause de ce genre d'incertitude, c'est-à-dire notre autorité pour les recevoir et pour offrir les protections que garantiraient les règlements et la loi, en ce qui concerne la protection des renseignements personnels. C'est leur décision. Selon l'avis juridique reçu sur cet aspect, et d'après une consultation de conseillers juridiques des provinces, ce projet de loi et le Règlement qui suivra facilitera cette situation.

**Le sénateur Pépin :** Je reviens encore à votre lettre. Vous dites que vous êtes résolu à veiller à ce que vos rapports reflètent un meilleur entendement des enjeux connexes et que, pour ce faire, l'expertise et la perspective relatives à la santé des Autochtones doivent être efficacement mises à contribution. Est-ce que nous pouvons compter sur vous pour cela?

**Dr Butler-Jones :** Très franchement, pour que je puisse faire un rapport qui ait la moindre crédibilité, il doit englober l'expertise et les perspectives nécessaires pour vraiment avoir une vision pertinente de la santé publique, de la situation et des régions; autrement, je ne m'acquiesce pas de mon travail en ce qui concerne ces rapports. Pendant nos entretiens avec divers groupes, pas seulement les Autochtones, il est clairement ressorti que ce doit



be successful with those reports. Those reports will have resonance. If I put out material in the reports just because I feel like it, how effective is that likely to be?

**The Chairman:** I will call again; shall clauses 13 to 15 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried. Shall clauses 16 to 20 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried. Shall clauses 21 and 22 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall clause 23 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall clause 24 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried.

Now we go back to clause 1, which is the title. Shall clause 1 carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall the preamble carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Shall the title carry?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried.

Honourable senators, observations come in at this point in time before the final motion. I want to say, concerning the observations document that honourable senators have before them, that Senator Fairbairn and others have asked that there be a further strengthening of that sort of thing.

First, under "E," with the heading "First Nations and Inuit Public Health Act," as I had indicated in discussion earlier, concerning the whole question of public health issues and the possibility of ultimately having a public health act, I would suggest that we strengthen that observation so that the committee now says that it intends to be seized of this matter. In other words, we intend to follow up on the broader concerns that have been raised by these different communities that have come before us. That is a commitment we could put in there. It is a commitment that I, too, make personally that we would continue to follow those concerns that the witnesses raised when they were before us.

Furthermore, under "Review of the Agency," the final paragraph, instead of saying that the committee intends, I suggest we say that the committee is committed — in other words, to strengthen that language — committed to a full review, and to also recall the agency to this table to review their operations of the Public Health Agency of Canada after

être là mon engagement si je veux arriver à quelque chose avec ces rapports. Ces rapports auront de la résonance. Si je n'é mets des rapports que parce que c'est ce qui me chante, à quoi cela peut-il vraiment être utile?

**Le président :** Je repose la question : est-ce que les articles 13 à 15 sont adoptés?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** C'est adopté. Les articles 16 à 20 sont-ils adoptés?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Adopté. Les articles 21 et 22 sont-ils adoptés?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** L'article 23 est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Est-ce que l'article 24 est adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** C'est adopté.

Nous revenons maintenant à l'article 1, le titre. L'article 1 est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Le préambule est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Le titre est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** C'est adopté.

Honorables sénateurs, c'est le moment de faire vos observations, avant la motion finale. Je voudrais dire, au sujet du document d'observation que les honorables sénateurs ont devant eux, que le sénateur Fairbairn et d'autres ont demandé un renforcement de ce genre de choses.

Tout d'abord, sous « E », avec le titre « Loi sur la santé publique des Premières nations et des Inuits », comme je l'ai dit dans la discussion tout à l'heure, au sujet de toutes la question des enjeux de la santé publique et de la possibilité d'avoir en fin de compte une loi sur la santé publique, je suggère que nous raffermissons cette observation pour que le comité dise maintenant qu'il compte être saisi de la question. Autrement dit, nous avons l'intention de faire un suivi des préoccupations plus vastes qu'ont soulevées ces diverses collectivités qui se sont présentées devant nous. C'est un engagement que nous pourrions intégrer ici. C'est un engagement que, personnellement, je prends aussi, que nous ferons un suivi de ces préoccupations que les témoins ont soulevées lorsqu'ils sont venus devant nous.

De plus, sous le titre « Examen de l'Agence », au dernier paragraphe, au lieu de dire que le comité a l'intention, je suggère que nous disions qu'il est déterminé — autrement dit, de renforcer l'expression — qu'il s'engage à faire un examen approfondi, et aussi à rappeler l'Agence à cette table pour passer en revue les opérations de l'Agence de santé publique du Canada après six



six months in order to determine the extent to which it has implemented these observations with respect to the commitment to First Nations and the Inuit. Those are the amendments that I would propose should find their way into the observation document in order to strengthen the commitments therein.

Are there any other comments on the observations?

**Senator Pépin:** There was one. The committee wants to see the obligation — and I spoke about it on the French translation, and we say the following:

[*Translation*]

The committee asks that there be an obligation for representation of First Nations and Inuits on the advisory and other committees established by the Minister.

[*English*]

In French, I changed a word.

**The Chairman:** I take it that is in order. It is the same thing? Very well —

Is there anything else on the observations, colleagues?

With those amendments, in order to strengthen them, is it agreed that we insert those observations?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried. Is it agreed that this bill be adopted with the observations; that is with the amendment?

**Hon. Senators:** Agreed.

**Senator Watt:** One disagrees.

**The Chairman:** Okay. One is in disagreement.

Is it agreed that I report this bill with the observations at the next sitting of the Senate?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried. That deals with it.

Thank you very much, honourable senators. The bill will then be reported to the Senate, without amendment to the bill itself but with observations in amended form.

The committee adjourned.

mois afin de déterminer si les présentes observations ont été mises en œuvre et, surtout, afin de confirmer l'engagement de l'Agence auprès des Premières nations et des Inuits. Ce sont les modifications que je propose d'intégrer au document des observations afin de renforcer les engagements qui y sont pris.

Y a-t-il d'autres commentaires sur les observations?

**Le sénateur Pépin :** Oui, un. Le comité voudrait voir l'obligation — j'en ai parlé dans la traduction française, et nous disons ce qui suit :

[*Français*]

Le Comité exige que les Premières nations et les Inuits soient représentés aux comités consultatifs et autres que le ministre établira.

[*Traduction*]

En français, j'ai changé un mot.

**Le président :** Je pense que c'est recevable. Est-ce que c'est la même chose? Très bien...

Y a-t-il autre chose au sujet des observations, chers collègues?

Avec ces modifications pour les renforcer, sommes-nous d'accord pour insérer ces observations?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** C'est adopté. Sommes-nous d'accord que ce projet de loi est adopté avec les observations; c'est-à-dire avec la modification?

**Des voix :** D'accord.

**Le sénateur Watt :** Il y a une voix dissidente.

**Le président :** D'accord. Il y a un avis dissident.

Sommes-nous d'accord pour que je fasse rapport de ce projet de loi, avec les observations, à la prochaine séance du Sénat?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** C'est adopté. Voilà que c'est réglé.

Merci beaucoup, honorables sénateurs. Le projet de loi sera donc présenté au Sénat, sans modification au projet de loi lui-même, mais avec des modifications aux observations.

La séance est levée.









*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

WITNESS

*Public Health Agency of Canada:*

Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer.

TÉMOIN

*Agence de santé publique du Canada :*

Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique.



C26  
551



First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SENATE OF CANADA

## SÉNAT DU CANADA

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Social Affairs Science and Technology

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Chair:*  
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

*Président :*  
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

---

Thursday, November 2, 2006

---

Le jeudi 2 novembre 2006

---

**Issue No. 9**

---

**Fascicule n° 9**

**First meeting on:**  
The inquiry on the issue of funding  
for the treatment of autism

**Première réunion concernant :**  
L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de l'autisme

---

**WITNESSES:**  
(See back cover)

---

**TÉMOINS :**  
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE  
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*  
and

The Honourable Senators:

Callbeck  
Champagne, P.C.  
Cochrane  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, P.C.

\* Hays  
(or Fraser)

\* LeBreton, P.C.  
(or Comeau)  
Munson  
Nancy Ruth  
Pépin  
Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Change in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Cordy was substituted for that of the Honourable Senator Watt (*November 2, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES  
ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon  
et

Les honorables sénateurs :

Callbeck  
Champagne, C.P.  
Cochrane  
Cook  
Cordy  
Fairbairn, C.P.

\* Hays  
(ou Fraser)

\* LeBreton, C.P.  
(ou Comeau)  
Munson  
Nancy Ruth  
Pépin  
Trenholme Counsell

\*Membres d'office

(Quorum 4)

*Modification de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Cordy est substitué à celui de l'honorable sénateur Watt (*le 2 novembre 2006*).





**ORDER OF REFERENCE**

Extract from the *Journals of the Senate* of Thursday, June 22, 2006:

Resuming debate on the inquiry of the Honourable Senator Munson calling the attention of the Senate to the issue of funding for the treatment of autism.

After debate,

The Honourable Senator Moore moved, seconded by the Honourable Senator Banks:

That the Inquiry on the issue of funding for the treatment of autism be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for study and report; and

That the committee submit its final report no later than November 30, 2006.

The question being put on the motion, it was adopted.

*Le greffier du Sénat*

Paul C. Bélisle

*Clerk of the Senate*

**ORDRE DE RENVOI**

Extrait des *Journaux du Sénat* du jeudi 22 juin 2006 :

Reprise du débat sur l'interpellation de l'honorable sénateur Munson, attirant l'attention du Sénat sur le financement pour le traitement de l'autisme.

Après débat,

L'honorable sénateur Moore propose, appuyé par l'honorable sénateur Banks,

Que l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme soit renvoyée au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie pour étude et rapport;

Que le Comité fasse rapport le 30 novembre 2006 au plus tard.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Thursday, November 2, 2006  
(12)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:45 a.m. this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Senator Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Cochrane, Eggleton P.C., Fairbairn P.C., Keon, Munson, Nancy Ruth and Pépin (9).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee began its study of the issue of funding for the treatment of autism.

**WITNESSES:***Health Canada:*

Gigi Mandy, Acting Director General of Intergovernmental Affairs Directorate;

Serge Lafond, Acting Director of the Canada Health Act Division.

*Canadian Institutes of Health Research:*

Rémi Quirion, Scientific Director, Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction.

*Human Resources and Social Development Canada:*

Caroline Weber, Director General, Office for Disability Issues.

Gigi Mandy, Rémi Quirion and Caroline Weber each made a statement. Together, all the witnesses answered questions.

At 12:16 p.m., pursuant to rule 92(2)(e) the committee proceeded in camera for the purpose of considering a draft agenda.

At 12:22 p.m., the committee reconvened in public.

It was agreed that the following budget application for the committee's special study on funding for the treatment of autism be approved for submission to the Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

**Summary of Expenditures:**

Professionnal and Other Services	\$ 4,500
Transportation and Communications	—
All Other Services	7,500
<b>Total:</b>	<b>\$ 12,000</b>

**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le jeudi 2 novembre 2006  
(12)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 45, dans la salle 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable sénateur Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Munson, Nancy Ruth et Pépin (9).

*Également présentes :* De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, analyste, Division de l'économie.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité entreprend son étude sur la question du financement du traitement de l'autisme.

**TÉMOINS :***Santé Canada :*

Gigi Mandy, directrice générale intérimaire, Direction des affaires intergouvernementales;

Serge Lafond, directeur intérimaire, Division de la Loi canadienne sur la santé.

*Instituts de recherche en santé du Canada :*

Rémi Quirion, directeur scientifique, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies.

*Ressources humaines et Développement social Canada :*

Caroline Weber, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées.

Gigi Mandy, Rémi Quirion et Caroline Weber font chacun une déclaration puis, ensemble, répondent aux questions.

À 12 h 16, conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité poursuit sa séance à huis clos pour examiner un projet d'ordre du jour.

À 12 h 22, la séance publique reprend.

Il est convenu que le budget suivant, pour l'étude spéciale du comité sur le financement du traitement de l'autisme, soit approuvé et présenté au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration :

**Résumé des dépenses :**

Services professionnels et autres	4 500 \$
Transports et communications	—
Tous les autres services	7 500 \$
<b>Total :</b>	<b>12 000 \$</b>

At 12:25 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

*ATTEST:*

À 12 h 25, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*



## EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, November 2, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:45 a.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** For those who watch this committee on television, I am not Michael Kirby. Senator Kirby has decided to take early retirement, and I have now become the chair of the committee. I am Senator Art Eggleton, from Toronto, Ontario.

I am pleased, though, that I still have the same vice-chair as Senator Kirby had, Senator Keon, who will be here shortly. He, Senator Kirby and the members of this committee, have done some outstanding work in the past, most recently on the mental health report, *Out of the Shadows at Last*, a report which I, as chair, want to continue to advance through the system of being adopted by the government.

Today, I also want to note the presence of Senator Jim Munson. Senator Munson put before the Senate a reference motion with respect to the matter that we will deal with today, and that is an inquiry into the issue of funding for the treatment of autism.

We will deal with autism over a number of meetings over the next few weeks, with the hope that we can complete our hearings in the fall. I will put a motion before the Senate today, giving us a bit more time to get the final report out.

We had been asked to deal with the final report by the end of November. That timeline is a little tight, to say the least, but the motion will be to give us until the end of May, which will give us a lot of latitude after the hearings to have deliberations and come to conclusions and recommendations.

Of course, we will deal with other issues, but our work program is still being worked on, and there will be more about that later.

Let me now begin on this morning's program, which has three witnesses, who will appear and start the information flow on autism. As this session is the first on the subject and some are more knowledgeable than others about it, an Autism 101 course or a primer might be helpful in the course of the testimony.

First, from Health Canada, we have Gigi Mandy; from the Canadian Institutes of Health Research, we have Dr. Rémi Quirion; and from Human Resources and Social Development Canada, Caroline Weber.

We will start with Gigi Mandy from Health Canada.

## TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mardi 2 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 10 h 45, afin d'étudier la question du financement du traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Pour les personnes qui écoutent ce comité à la télévision, je ne suis pas Michael Kirby. Le sénateur Kirby a décidé de prendre une retraite anticipée et je préside maintenant le comité. Je suis le sénateur Art Eggleton, de Toronto, Ontario.

Je suis heureux cependant d'avoir encore le même vice-président que mon prédécesseur. Le sénateur Keon sera ici sous peu. Ce dernier, ainsi que le sénateur Kirby et les membres du comité ont fait un travail extraordinaire dans le passé, et plus récemment, dans le domaine de la santé mentale, avec le rapport intitulé *De l'ombre à la lumière*, que je veux continuer à faire avancer, à titre de président, pour qu'il soit adopté par le gouvernement.

J'aimerais également signaler aujourd'hui la présence du sénateur Jim Munson. Ce dernier a présenté une motion au Sénat relativement à l'affaire que nous allons aborder aujourd'hui, soit l'étude du financement du traitement de l'autisme.

Nous aborderons les problèmes liés à l'autisme dans le cadre de diverses séances que nous tiendrons au cours des prochaines semaines, en espérant pouvoir terminer les audiences à l'automne. Je vais présenter une motion au Sénat aujourd'hui, ce qui nous donnera un peu plus de temps pour produire le rapport final.

On nous a demandé un rapport final d'ici la fin de novembre. Cet échéancier est serré, c'est le moins qu'on puisse dire, mais cette motion nous donnera jusqu'à la fin de mai, si bien que nous aurons toute la latitude voulue pour tenir des délibérations, tirer des conclusions et formuler des recommandations après les audiences.

Bien sûr, nous allons aborder d'autres questions, mais notre programme de travail n'est pas encore complètement établi et nous y reviendrons ultérieurement.

Si vous le voulez bien, je vais commencer par le programme de ce matin. Nous entendrons trois témoins qui nous feront part des informations qu'ils ont recueillies sur l'autisme. Comme la session est la première sur le sujet et que certains sont plus versés que d'autres en la matière, il serait bon qu'on nous donne un cours d'autisme 101 ou des notions élémentaires sur l'autisme au cours des témoignages.

D'abord, nous avons Mme Gigi Mandy, Santé Canada; M. Rémi Quirion, Instituts de recherche en santé du Canada; Caroline Weber, Ressources humaines et Développement social Canada.

Nous allons commencer par Gigi Mandy de Santé Canada.

**Gigi Mandy, Acting Director General of Intergovernmental Affairs Directorate, Health Canada:** I am pleased to be with you today to discuss the federal role with respect to autism, particularly in the coverage of treatments for autism spectrum disorder, ASD.

First, the federal government is aware of the challenges faced by those with autism and their families and of the difficulties regarding support and provision of accessible programs and services. ASD is an important issue.

Although provincial and territorial governments have the primary responsibility for matters related to the administration and delivery of health care services, the federal government is also involved in ASD, for example, by funding research, providing access to on-line information, and through tax benefits and measures, amongst other things.

On the research side, the Canadian Institutes of Health Research is the government's lead agency responsible for funding university-based health research. My colleague from the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction is here this morning to provide information on how that institute helps to support autism spectrum disorder research.

I also want to mention that the Public Health Agency of Canada is also involved in ASD research through the funding it provides to the Centres of Excellence for Children's Well-Being, particularly the centres for early childhood development and special needs. The Public Health Agency of Canada also funds the Canadian Health Network, which is a national, bilingual, Internet-based health information service that works in collaboration with expert associations and organizations to provide consumer-focused, on-line resources on various issues such as autism. If you have any questions on these activities, I would be pleased to ensure that you receive more information on them.

My colleague Caroline Weber, from Human Resources and Social Development Canada, will address in her presentation some of the tax measures for people with disabilities that are also available to families of children with autism.

As you know, the federal government provides funding to the provinces and territories in support of their health care systems through the Canada Health Transfer. This transfer is, of course, subject to the requirements of the Canada Health Act. The act establishes the criteria and conditions related to insured health services and extended health care services that the provinces and territories must meet to receive their full share of the transfer under the Canada Health Transfer.

**Gigi Mandy, directrice générale intérimaire, Direction des affaires intergouvernementales, Santé Canada :** Je suis heureuse d'être avec vous aujourd'hui pour vous expliquer le rôle du fédéral en matière d'autisme, et plus particulièrement en ce qui concerne le financement des traitements des troubles du spectre de l'autisme.

D'abord, le gouvernement fédéral est conscient des problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'autisme et leurs familles, et des difficultés qu'elles éprouvent pour obtenir du soutien et avoir accès à des services et à des programmes spécialisés. Les troubles du spectre de l'autisme sont à nos yeux une question d'une grande importance.

Bien que les gouvernements provinciaux et territoriaux soient les principaux responsables des questions relatives à l'administration et à la prestation des services de soins de santé, le gouvernement fédéral joue tout de même un rôle en ce qui a trait aux troubles du spectre autistique, par exemple, au chapitre du financement de la recherche, de la prestation de services d'information en ligne et de l'adoption des différentes mesures fiscales.

Sur le plan de la recherche, les Instituts de recherche en santé du Canada, IRSC, sont le principal organisme du gouvernement responsable du financement de la recherche en santé dans le milieu universitaire. M. Rémi Quirion, de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies est ici ce matin pour vous informer de ce que cet institut fait pour soutenir la recherche sur les troubles du spectre de l'autisme.

J'aimerais également mentionner que l'Agence de santé publique du Canada participe aussi à la recherche sur les troubles du spectre de l'autisme par l'entremise de fonds qu'elle fournit aux centres d'excellence pour le bien-être des enfants, plus particulièrement aux centres pour le développement des jeunes enfants et des enfants ayant des besoins spéciaux. L'Agence de santé publique du Canada finance également le Réseau canadien de la santé qui, en collaboration avec des associations et des organismes spécialisés, offre aux clients des services pancanadiens d'information en ligne dans les deux langues officielles, sur divers problèmes de santé comme l'autisme. Si vous avez des questions concernant ces activités, c'est avec plaisir que je veillerai à ce que vous obteniez de plus amples informations.

Ma collègue Caroline Weber, de Ressources humaines et Développement social Canada, abordera dans son exposé certaines des mesures fiscales qui ont été adoptées pour les personnes handicapées et qui sont également offertes aux familles avec des enfants autistiques.

Comme vous le savez, le gouvernement fédéral offre du financement aux provinces et aux territoires pour le soutien de leurs systèmes de soins de santé, par le biais du Transfert canadien en matière de santé. Ce transfert doit, bien sûr, répondre aux exigences de la Loi canadienne sur la santé. Cette loi établit les critères et les conditions en matière de services de santé assurés et de services complémentaires de santé que les provinces et les territoires doivent offrir pour recevoir la part qui leur revient aux termes du Transfert canadien en matière de santé.



The aim of the act is to ensure that all eligible residents of Canada have reasonable access to insured health services on a prepaid basis without direct charges at the point of service.

**Senator Nancy Ruth:** Do we have the document you are reading from? If so, what page are you on? I see a number of us trying to find it. I had the beginning of it on the document that looks like this.

**Ms. Mandy:** Yes: I have decided to skip the portions on the tax measures because Ms. Weber will address those.

**Senator Nancy Ruth:** You are on which page now?

**Ms. Mandy:** That is a good question, because I am working from a different version. I can find it for you. I am sorry, but that version does not match mine.

**The Chairman:** We sometimes receive documents, but witnesses are not obliged to follow the documentation. It does not always work that way. Carry on, please.

**Ms. Mandy:** I am sorry about that.

As I was saying, the aim of the Canada Health Act is to ensure that all eligible residents of Canada have reasonable access to insured health services on a prepaid basis and without direct point-of-service charges.

Under the comprehensiveness criterion of the act, provincial and territorial health plans must ensure coverage of all insured health care services, which are defined under the act as medically necessary, physician services, hospital services and surgical dental services requiring a hospital for their proper performance. The act does not list specific conditions for which treatment must be covered by provinces and territories, nor does it outline in any great detail what services are considered to be medically necessary. Rather, the act defines in general terms a minimum range of service or a basket of services that must be insured on a national basis in Canada. Again, services to be insured must meet several criteria. They must be medically necessary, provided by a physician or in a hospital, and, in addition, in the case of surgical dental services, must require the hospital for their proper performance.

As you know, services such as intensive behavioural therapy services for autism spectrum disorders are not covered by the Canada Health Act. However, there is nothing under the scope of the Canada Health Act that prevents provinces and territories from providing or funding these services if they wish to do so.

At the provincial and territorial level, children and adults with autism spectrum disorders have access to a wide range of services and benefits. With respect to the intensive behavioural therapies such as applied behaviour analysis, ABA, or intensive behavioural intervention, IBI, provinces and territories may provide funding through different approaches. Some have publicly funded

L'objectif de la loi est de garantir que tous les résidents admissibles du Canada peuvent avoir un accès raisonnable à des services de santé assurés et payés à l'avance, sans que des frais directs ne soient exigés aux points de service.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Nous a-t-on remis le document que vous lisez? Si c'est le cas, à quelle page sommes-nous? Je vois que certains d'entre nous la cherchent. Le début semblait correspondre à ce que vous disiez.

**Mme Mandy :** Effectivement, j'ai décidé de passer outre les parties touchant les mesures fiscales, parce que Mme Weber abordera cette question.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Alors à quelle page sommes-nous maintenant?

**Mme Mandy :** Je ne saurais dire, parce que je travaille à partir d'une version différente. Je peux vous la trouver. Je suis désolée, mais la version que vous avez ne correspond pas à la mienne.

**Le président :** Les témoins ne sont pas obligés de lire textuellement la documentation qui nous a été remise. Nous ne fonctionnons pas toujours de cette façon. Vous pouvez poursuivre.

**Mme Mandy :** Je m'en excuse.

Comme je le disais, l'objectif de la Loi canadienne sur la santé est de garantir que tous les résidents canadiens admissibles ont un accès raisonnable aux services de santé assurés et payés à l'avance, sans que des frais directs ne soient exigés aux points de service.

Aux termes du critère d'universalité de la loi, les programmes provinciaux et territoriaux en matière de santé doivent assurer une couverture de l'ensemble des services de soin de santé assurés qui sont définis comme des services médicalement nécessaires, notamment, les services médicaux, les soins hospitaliers et les services de chirurgie dentaire qui doivent obligatoirement être dispensés à l'hôpital. La loi n'énumère pas les conditions d'admissibilité aux soins offerts par les provinces et les territoires ni ne précise dans le détail quels sont les services considérés comme médicalement nécessaires. Elle définit plutôt en termes généraux la gamme ou le panier de services minimaux qui doivent être assurés à l'échelle nationale. Encore une fois, les services assurés doivent répondre à plusieurs critères. Ils doivent être médicalement nécessaires, offerts par un médecin ou dans un hôpital, et, de plus, dans le cas de services de chirurgie dentaire, ils doivent obligatoirement être dispensés à l'hôpital.

Comme vous le savez, les services de thérapie comportementale intensive pour les troubles du spectre de l'autisme ne sont pas couverts par la Loi canadienne sur la santé. Toutefois, rien n'empêche les provinces et les territoires, aux termes de la loi, de financer ces services, s'ils le souhaitent.

À l'échelon provincial et territorial, les enfants et les adultes aux prises avec des troubles du spectre de l'autisme ont accès à une vaste gamme de services et d'avantages. Quant aux thérapies comportementales intensives, comme l'analyse comportementale appliquée, ACA, ou l'intervention comportementale intensive, ICI, les provinces et les territoires peuvent accorder des fonds de



programs. Others offer direct support to parents to help them defray the costs of purchasing these services. Others provide support to non-profit organizations, which, in turn, provide these services to parents and individuals with ASD. Again, because these services are not subject to the provisions of the Canada Health Act, provinces and territories can provide these services on their own terms and conditions.

Beyond these services and depending on where children with ASD live, they and their families may also have access to a variety of other supports. They can include supports through the educational system, such as supports to school boards for special programs for children with disabilities, which would also capture children with ASD. Many provinces have autism consultants to work with the schools and teachers to create a positive educational environment. Many high schools have special ASD units that address the special needs of these students while helping to integrate them into the general school population. There is also access to occupational and speech therapies. They provide individual learning plans for children with special needs. They provide guidance and counselling as well.

Under the social services rubric, services can include respite care for the parents and guardians of these children, recreational programs, summer day camps and crisis intervention supports to help families cope with the stress and crises that may arise in dealing with children with these problems.

Provinces and territories may also provide public assistance to adults with autism in a variety of areas, including post-secondary educational supports, vocational training, job placement services, workplace supports, social and life skills training, affordable housing registries, and home support services, et cetera.

I was asked to address the recent court cases related to autism. Recently, parents have resorted to the courts to try to obtain provincial funding for treatment of autism spectrum disorders. Families of these children successfully sued for public funding of behavioural therapy services in Alberta in 1996. The Alberta Court of Queen's Bench ordered the province to fund 90 per cent of the costs of behavioural therapy programs in this decision. In a Supreme Court of Canada case in 2004, known as the *Auton* decision, British Columbia was successful in appealing the lower court's orders to fund IBI services.

diverses façons. Certains ont des programmes subventionnés par l'État. D'autres offrent du soutien aux parents directement, afin de les aider à assumer les coûts de ces services. D'autres encore subventionnent des organismes à but non lucratif qui, en retour, donnent ces services aux parents ou aux personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme. Encore une fois, comme ces services ne sont pas assujettis aux dispositions de la Loi canadienne sur la santé, les provinces et les territoires peuvent offrir ces services selon leurs propres critères.

En plus de ces services, les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme et leur famille peuvent, selon l'endroit où ils vivent, avoir accès à diverses autres formes de soutien. Ces services peuvent être offerts aux commissions scolaires, par l'entremise du système d'éducation, notamment, dans le cadre des programmes spéciaux pour enfants handicapés, y compris les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme. De nombreuses provinces ont des consultants spécialisés qui travaillent dans les écoles et auprès des enseignants afin de créer un milieu éducatif positif. Bien des écoles secondaires ont des unités spéciales pour les troubles du spectre de l'autisme qui répondent aux besoins spéciaux de ces élèves, tout en les aidant à s'intégrer au sein de la population étudiante générale. Des services sont également offerts en orthophonie et en ergothérapie. Ces écoles disposent de programmes d'apprentissage pour les enfants ayant des besoins spéciaux, ainsi que des services d'orientation et de consultation.

Sous la rubrique des services sociaux, nous offrons également des services aux parents et aux tuteurs de ces enfants pour leur donner un peu de répit, de même que des programmes récréatifs, des camps d'été de jour et des services de soutien en cas de crise, afin d'aider les familles à composer avec le stress et les crises.

Les provinces et les territoires peuvent également offrir des services d'aide aux adultes atteints d'autisme à différents niveaux, qu'il s'agisse de soutien éducatif postsecondaire, de formation professionnelle, de services de placement, de services de soutien en milieu de travail, de formation pour l'acquisition de compétences sociales et d'aptitudes à la vie quotidienne, de l'établissement de registres de logements abordables, de services de soutien domestique, et cetera.

On m'a demandé de parler des récentes causes soumises devant les tribunaux concernant l'autisme. Des parents d'enfants autistiques ont récemment eu recours aux tribunaux pour obtenir du financement de leur province pour le traitement de troubles du spectre de l'autisme. Ces familles ont eu gain de cause dans une poursuite visant à obtenir du financement de l'État pour des services de thérapie comportementale en Alberta, en 1996. La Cour d'appel de l'Alberta a ordonné à la province de financer 90 p. 100 des coûts des programmes de thérapie comportementale dans cette affaire. En 2004, dans l'affaire *Auton*, la Colombie-Britannique a eu gain de cause devant la Cour suprême du Canada, qui a renversé les ordonnances des tribunaux inférieurs demandant à la province de financer les services de thérapie ICI.

B.C. had appealed rulings that essentially said that their failure to fund intensive behavioural therapy for autistic children under their provincial health care plan, violated section 15 of the Charter, equality rights, and that such a violation could not be considered a reasonable limit under section 1.

The B.C. Court of Appeal decision raised significant legal and policy issues for governments, including the question of government's ability to make decisions about what services to fund publicly within their health and social programs, as well as the question of judicial encroachment on an area that had been traditionally within the purview of legislatures. Because of these issues, seven provincial Attorneys General, as well as the federal government, intervened before the Supreme Court in support of British Columbia.

On November 19, 2004, the Supreme Court allowed B.C.'s appeal and overturned the lower court decisions. In the unanimous decision, Chief Justice McLachlin held that choosing not to fund these services, which she noted were neither hospital nor physician services, was not discriminatory. She noted that neither the Canada Health Act nor the B.C. provincial health legislation promised to fund all medically required treatments and that the province's health insurance plan was "by its very terms, a partial health plan."

However, it was important in another aspect in that it was during the *Auton* legislation that the British Columbia government implemented their package of financial support of up to \$20,000 per year per autistic child up to age 6 and then \$6,000 per year for children aged 6 to 18.

Earlier this year, the Ontario Court of Appeal decision in the *Wynberg* case came down. At issue in this case was whether, having committed funding to these services through a special program for young children under the Ministry of Children and Youth Services, the Ontario government violated the rights of children by imposing a cut-off age of 6. The court found that the age cut-off did not in fact violate the rights of children with autism spectrum disorder and that it was a product of a difficult policy choice.

Again, the court upheld the right of the provincial legislature to make policy and funding decisions. Since the court decision, Ontario has implemented a wide range of new supports for children with autism and their families that include investing an additional \$8.6 million to provide IBI to more than 120 additional children with autism, regardless of their age; investing money in more training for teachers' assistants to work with students in the system; additional support services for children and youth with autism and their families, including parent support networks; training, resource materials and access

Dans cette affaire, la Colombie-Britannique a interjeté appel de la décision selon laquelle le défaut d'inclure le traitement par thérapie comportementale intensive pour les enfants autistiques dans son régime d'assurance-santé contrevenait à l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés (droit à l'égalité) et que ce genre d'infraction ne pouvait être considéré comme une limite raisonnable aux termes du paragraphe 1 de la Charte.

La décision de la Cour d'appel de la Colombie-Britannique a soulevé bon nombre de problèmes d'ordre juridique et politique pour les gouvernements, notamment en ce qui concerne la capacité de gouvernement de prendre des décisions au sujet des services à financer à même les fonds publics dans le cadre des programmes de santé et de services sociaux, ainsi que l'empiétement dans un secteur habituellement réservé aux législatures. Ces problèmes ont mené sept procureurs généraux provinciaux et le gouvernement fédéral à intervenir devant la Cour suprême pour appuyer la Colombie-Britannique.

Le 19 novembre 2004, la Cour suprême a accueilli le pourvoi de la Colombie-Britannique et elle a rejeté les décisions du tribunal inférieur. Dans une décision unanime, la juge en chef McLachlin a soutenu que le choix de ne pas financer ces services qui, a-t-elle fait remarquer, n'étaient ni des services hospitaliers ni des services médicaux, n'était pas discriminatoire. Elle a souligné que ni la Loi canadienne sur la santé ni les lois provinciales sur la santé de la Colombie-Britannique ne garantissaient le financement de tous les traitements médicaux et que le programme d'assurance-santé de la province était « en soi un programme de santé partiel ».

Toutefois, cette décision a été importante à un autre point de vue, puisque c'est à l'issue de l'affaire *Auton* que le gouvernement de la Colombie-Britannique a mis en œuvre une série de mesure visant à offrir un soutien financier pouvant atteindre jusqu'à 20 000 \$ par année par enfant autistique de six ans et moins et ensuite un montant de 6 000 \$ par année pour les enfants de six à dix-huit ans.

Plus tôt cette année, la décision de la Cour d'appel de l'Ontario dans l'affaire *Winberg* a fait surface. Le problème consistait cette fois à déterminer si le gouvernement de l'Ontario, s'étant engagé à financer ces services sous l'égide d'un programme spécial pour les jeunes enfants du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, violait les droits des enfants en fixant une limite d'âge à six ans. Le tribunal a statué que la limite d'âge, en fait, ne violait pas les droits des enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme et qu'il s'agissait là du résultat d'un choix politique difficile.

Encore une fois, le tribunal a maintenu le droit de la province de prendre des décisions politiques et financières. Depuis la décision du tribunal, l'Ontario a mis en place un large éventail de nouveaux services de soutien pour les enfants autistes et leur famille, y compris un investissement de 8,6 millions de dollars additionnels pour fournir la thérapie ICI à plus de 120 enfants autistes additionnels, sans égard à leur âge; un investissement additionnel pour la formation d'aides-enseignants qui travaillent avec les élèves autistes; des services de soutien additionnels pour les enfants et les jeunes autistes et leur famille, y compris des



to consultation with autism spectrum disorder consultants; and also additional funds to help youth with autism spectrum disorder make a successful transition to their teenage years through additional behavioural supports, crisis intervention and life skills counselling.

Ontario has reduced significantly the number of children waiting for assessment for this disorder.

Since the *Auton* decision there have been numerous calls for the federal government to amend the Canada Health Act to include services to treat persons suffering from autism spectrum disorders deemed medically necessary under provincial and territorial health insurance plans.

Referring to specific services in the Canada Health Act would be incompatible with its overall structure and intent. The Canada Health Act references insured services and medical necessity, but as I mentioned before, it does not define specific services for which treatments must be provided.

All provinces and territories have mechanisms in place to examine the insured status of health services. Provinces and territories consult with members of the medical profession to determine what services are medically necessary and should be covered under their plans. These consultations have proven in the past to be an effective way of ensuring that Canadians receive appropriate care.

I hope this broad overview of the federal role in the area of autism spectrum disorders and the provincial coverage has been helpful and I would like to thank the committee for their invitation to appear here today.

**The Chairman:** Thank you, Ms. Mandy. I should also note that here with Ms. Mandy is Serge Lafond, Acting Director of the Canada Health Act Division. He will be available to answer questions as well on behalf of Health Canada.

**Rémi Quirion, Scientific Director, Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction, Canadian Institutes of Health Research:** I know many of you from your work with Senator Kirby and Senator Keon on the mental health file. I was impressed by the committee and I hope that some of the recommendations in the report will be put in place sooner rather than later.

That being said, as you know, the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction funds support for autism-related research in Canada. We do not do that in a vacuum. It is done in partnership with other CIHR institutes: The Institute of Human Development, Child and Youth Health, the Institute of Genetics, the Institute of Health Services and Policy Research; and the Institute of Population and Public Health. We do it also in partnership with other federal organizations: Health Canada and

réseaux de soutien pour les parents, de la formation, du matériel documentaire et l'accès à des consultations de spécialistes des troubles du spectre autistique, et des fonds additionnels pour aider les jeunes souffrant de troubles du spectre autistique à effectuer une transition réussie vers l'adolescence grâce à des services de soutien comportemental, des services de consultation pour les interventions en situation de crise et pour l'acquisition de mécanismes sociaux.

L'Ontario a réduit de manière significative le nombre d'enfants en attente d'une évaluation de ce trouble.

Depuis la décision dans l'affaire *Auton*, de nombreux appels demandant au gouvernement fédéral d'amender la Loi canadienne sur la santé pour inclure des services visant à traiter les troubles du spectre de l'autisme jugés médicalement nécessaires aux termes des régimes d'assurance-santé des provinces et des territoires ont été formulés.

Certains services particuliers énoncés dans la Loi canadienne sur la santé seraient incompatibles avec l'ensemble de la structure et l'esprit de la loi. La Loi canadienne sur la santé garantit les services et les traitements médicalement nécessaires, mais comme je l'ai mentionné plus tôt, elle ne définit pas les services et les traitements qui doivent être offerts.

L'ensemble des provinces et des territoires ont des mécanismes en place pour examiner le statut des services de santé. Celles-ci consultent les membres de la profession médicale pour déterminer quels services sont médicalement nécessaires et devraient être couverts aux termes de leurs régimes. Ces consultations se sont avérées efficaces dans le passé pour assurer la prestation de soins appropriés aux Canadiens.

J'espère que ce survol du rôle du gouvernement fédéral par rapport aux troubles du spectre autistique et de la couverture des services de traitement de ces troubles par les provinces a été utile. Je tiens à remercier le comité de m'avoir invitée à me présenter devant lui aujourd'hui.

**Le président :** Merci, madame Mandy. Je signale également que Mme Mandy est accompagnée de Serge Lafond, directeur intérimaire de la Division de la Loi canadienne sur la santé. Il sera disponible pour répondre à vos questions également pour le compte de Santé Canada.

**Rémi Quirion, directeur scientifique, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, Instituts de recherche en santé du Canada :** Je connais bon nombre d'entre vous qui avez travaillé avec le sénateur Kirby et le sénateur Keon sur le dossier de la santé mentale. Je suis impressionné par la composition du comité et j'espère que certaines des recommandations du rapport seront appliquées, et le plus tôt sera le mieux.

Ceci dit, l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies finance, comme vous le savez, la recherche sur l'autisme au Canada. Et cette recherche n'est pas effectuée en vase clos. Elle est réalisée en partenariat avec d'autres IRSC, y compris l'Institut de développement et de la santé des enfants et des adolescents, l'Institut de génétique, l'institut des services et des politiques de la santé et l'Institut de la santé publique et des populations. Nous menons également des recherches en



the Public Health Agency of Canada. We also do it in partnership with provinces, with funding bodies in provinces such as in Quebec with the Fonds de la recherche en santé du Québec and also with voluntary organizations in Canada and in the United States.

I think one of the key challenges in the field of autism and autism spectrum disorder is that there are a lot of unknowns. We know little about the disease process and what we know is not well understood. I would argue that research is critical to uncovering the mystery of autism spectrum disorder and to developing truly evidence-based standards for diagnosis and treatment.

Today, I will give a few examples of research funded by CIHR and partners, and share some thoughts and ideas as to the role of the federal government in that regard.

What autism-related research does CIHR fund in Canada? In 2005 and 2006, CIHR funded approximately \$3.5 million in research focusing on autism in Canada. Since 2000 and the creation of CIHR, we have added about \$15 million to the research funding. Funding goes to various university and teaching hospitals across the country.

I want to give a few examples. One group at McGill University, in partnership with University of Montreal, is headed by Eric Fombonne, the chair of child psychiatry. He and his team received a grant from CIHR to train the next generation of scientists. As I said, we have little evidence on the cause of the disease, but we also lack the proper expertise in the field.

These types of training programs are not the usual ones. When I did my Ph.D. in neuroscience at the University of Sherbrooke, I focused on one topic only. Now, in the training program that Dr. Fombonne and his colleagues have, students will work on the genetics of autism, while others work on IBI, and still others work on the social aspect. One unique feature is that they will talk to each other. Each student must spend two weeks every year with a family with an autistic child. It brings home the message. They not only work in autism, but they see real cases. I think this approach is extremely powerful. Hopefully, the next generation of experts in the field will have a more global understanding of disease and disease processes and treatments than my generation did.

This initiative is to the tune of about \$2.9 million and it is in partnership with the Fonds de la recherche en santé du Québec and the U.S.-based voluntary organization, Autism Now.

Dr. Fombonne is starting a research program on autism in Aboriginal people.

partenariat avec d'autres organismes fédéraux comme Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada. Les provinces y participent également, avec des organismes subventionnaires provinciaux comme le Fonds de la recherche en santé du Québec et des organismes bénévoles du Canada et des États-Unis.

Je pense que l'un des principaux défis en ce qui a trait à l'autisme et aux troubles du spectre de l'autisme, c'est qu'il y a beaucoup d'inconnu. Nous en savons peu sur le processus de la maladie et ce que nous savons n'est pas bien compris. Je pense que la recherche est essentielle au dévoilement du mystère entourant les troubles du spectre de l'autisme et à l'élaboration de normes fondées sur des données probantes, afin de poser des diagnostics rigoureux et d'offrir des traitements efficaces.

Aujourd'hui, je vais donner quelques exemples de travaux de recherche financés par les IRSC et leurs partenaires, et je vous ferai part de quelques réflexions quant au rôle du gouvernement fédéral à cet égard.

Quelles sont les recherches sur l'autisme subventionnées par les IRSC au Canada? En 2005 et 2006, les IRSC ont versé environ 3,5 millions de dollars à la recherche sur l'autisme au Canada. Depuis la création des IRSC en 2000, nous avons ajouté environ 15 millions de dollars à la recherche dans ce domaine. Ces subventions sont accordées à des universités et à des centres hospitaliers universitaires, partout au pays.

Je vais vous citer quelques exemples. Un groupe de l'Université McGill, en partenariat avec l'Université de Montréal, est dirigé par Eric Fombonne, président de la pédopsychiatrie. Son équipe et lui-même ont reçu une subvention des IRSC pour former la prochaine génération de scientifiques. Comme je l'ai dit, nous avons peu de données probantes sur la cause de la maladie et nous manquons également d'expertise dans le domaine.

Ces programmes de formation ne sont pas courants. Lorsque j'ai fait mon doctorat en neurosciences, à l'Université de Sherbrooke, je n'ai abordé qu'un seul thème. Maintenant, dans le cadre du programme de formation offert par le Dr Fombonne et ses collègues, les étudiants travaillent sur la génétique de l'autisme, d'autres travaillent sur les ICI, et d'autres encore travaillent sur l'aspect social de la maladie. Ce qui fait la différence, c'est qu'ils échangent entre eux. Chaque étudiant doit passer deux semaines par année chez une famille qui a un enfant autistique. Les connaissances sont ainsi transmises dans les foyers. Ces étudiants ne travaillent pas seulement sur l'autisme; ils sont en contact avec des cas concrets. Je pense que cette approche est extrêmement efficace. J'espère que la prochaine génération d'experts dans le domaine aura une compréhension plus globale de la maladie, de l'évolution et des traitements de la maladie que ma génération.

Cette initiative qui bénéficie d'une subvention d'environ 2,9 millions de dollars est réalisée en partenariat avec le Fonds de la recherche en santé du Québec et l'organisation bénévole américaine Autism Now.

Le Dr Fombonne vient de lancer un programme de recherche sur l'autisme chez les peuples autochtones. Pourquoi chez les peuples autochtones? Nous n'en avons aucune idée.

Why will that be? We have no idea. We need to do more research and Dr. Fombonne is one of the world leaders in the field of autism research.

Another team at Queen's University led by Dr. Jeanette Holden has a team grant from CIHR; one is a training grant, a bit like that of Dr. Fombonne. Dr. Holden also has a grant for a multidisciplinary team that includes families, patients and scientists from across the country, from B.C. to the Maritimes, and also from the U.S.A. The team is trying to understand the cause, genetic background and the impact of society on the incidence of the disorder.

Another team at Queen's University led by Dr. Hélène Ouellette-Kuntz created a national epidemiological database for the study of autism in Canada, NEDSAC. The team is monitoring the occurrence of autism spectrum disorder among children under the age of 15 that live in various regions and cities across the country. Included are cities and regions in B.C., Alberta, Manitoba, southwestern Ontario, Prince Edward Island, Newfoundland and Labrador.

The team has a diagnostic clinic, and government departments and community agencies are participating in NEDSAC. The team's goal is to determine if autism spectrum disorder is really increasing. Is the incidence increasing over the past decade? Some data suggests yes, but we need more research to know whether it is indeed the case.

Another program is co-led by Dr. Steve Scherer at the Sick Children's Hospital, University of Toronto and Dr. Peter Szatmari at McMaster University. These researchers are two of the world leaders in the field of autism and autism spectrum disorder. They also work on evaluating the effectiveness of IBI in the treatment of various forms of autism spectrum disorder — again, one of the world's leading teams in the field.

Another group is based in Edmonton at the University of Alberta, in partnership with Bryan Kolb from the University of Lethbridge. The group studies interaction between genetic markers and environment — environment defined in the sense of social environment that could lead eventually to the development of autism spectrum disorder.

Dr. Susan Bryson at Dalhousie University in Halifax holds the Joan and Jack Craig chair in autism research at Dalhousie. She focuses on treatment and novel approaches to treatment of autism and autism spectrum disorder. Again, she is one of the world leaders in this field. Then have you

The team of Laurent Motttron at the University of Montreal focuses especially on highly functional autistic adults, especially those with Asperger syndrome. He involves these kinds of patients in his research project and one of them is doing a Ph.D. with Dr. Motttron at the moment.

Nous devons faire plus de recherche et le Dr Fombonne est l'un des chefs de file à l'échelle mondiale dans ce domaine.

Une autre équipe de l'Université Queen's dirigée par la Dre Jeanette Holden a obtenu une subvention d'équipe des IRSC; l'une est consacrée à la formation, un peu comme celle de Dr Fombonne. La Dre Holden a également obtenu une subvention pour la formation d'une équipe multidisciplinaire qui inclut des familles, des patients et des scientifiques de partout au pays, de la Colombie-Britannique aux Maritimes, et également des États-Unis. L'équipe essaie de comprendre la cause, le bagage génétique et l'impact de la société sur l'incidence de ces troubles.

Une autre équipe de l'Université Queen's dirigée par la Dre Hélène Ouellette-Kuntz a créé une base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada appelée la NEDSAC. L'équipe surveille l'occurrence des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants de moins de 15 ans qui vivent dans les diverses villes et régions du pays, dont la Colombie-Britannique, l'Alberta, le Manitoba, le sud-ouest de l'Ontario, l'Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve et le Labrador.

L'équipe a une clinique de diagnostic et les ministères et agences communautaires participent à cette initiative. L'objectif est de déterminer s'il y a vraiment augmentation des troubles du spectre de l'autisme. L'incidence de la maladie s'est-elle accrue au cours de la dernière décennie? Certaines données laissent croire que oui, mais nous devons faire plus de recherche pour déterminer si c'est bien le cas.

Un autre programme a été mis en œuvre sous la direction conjointe du Dr. Steve Scherer, au Sick Children's Hospital de l'Université de Toronto, et du Dr. Peter Szatmari, de l'Université McMaster. Ces chercheurs sont des chefs de file à l'échelle mondiale dans le domaine de l'autisme et des troubles du spectre de l'autisme. Ils travaillent également à l'évaluation de l'efficacité de l'ICI dans le traitement de diverses formes de troubles du spectre de l'autisme — encore une fois, une équipe de calibre international dans ce domaine.

Un autre groupe fait des recherches dans ce domaine à Edmonton, à l'Université de l'Alberta, en partenariat avec Bryan Kolb de l'Université de Lethbridge. Il étudie les interactions entre les marqueurs génétiques et l'environnement, et plus précisément l'environnement social qui pourrait être à l'origine du développement d'un trouble du spectre de l'autisme.

La Dre Susan Bryson, de l'Université Dalhousie, à Halifax, est titulaire de la chaire de recherche Joan et Jack Craig en autisme de cette université. Elle s'intéresse au traitement et aux nouvelles approches de l'autisme et des troubles du spectre de l'autisme. Elle figure également parmi les chefs de file à l'échelle mondiale dans ce domaine.

Ensuite, nous avons l'équipe de Laurent Motttron, de l'Université de Montréal, qui s'intéresse aux adultes autistiques très fonctionnels, et plus précisément à ceux qui sont atteints du syndrome d'Asperger. Le Dr. Motttron fait participer ces patients à son projet de recherche et l'un d'eux fait un doctorat avec lui en ce moment.



There is a lot of excellence in research in the country, and some of the world leaders are here. These are only a few examples of projects that are helping us to understand the cause of the disease and hopefully come up with better treatment.

It is a start. We need to do more. Much is unknown regarding autism spectrum disorder, which is part of the challenge for families, caregivers, health and social service professionals and government. Too often still, a school of thought is based not truly on evidence. Then, there is a lot of pressure at various levels to focus on one aspect of treatment that has not been fully demonstrated to be effective. Research is key and we must be evidence-based so that we can put proper policy in place.

Federal role in autism research: Of course, research is a key federal role and the Canadian Institutes of Health Research is keen on being involved in supporting or adding more support in the field of autism research for Canada.

We cannot do it alone. Funding needs to be done in partnership with provinces and voluntary organizations. One way we do business is to get together to organize workshops with voluntary organizations to try to highlight the key concerns of families, caregivers, health care professionals and scientists in a given field. We did that with the Autism Society Canada five years ago, and we came up with various priorities. Maybe it is time to do it again. If that is the wish of the community we are willing to do so.

In closing, thank you again for all the work you do, and hopefully, at the end of the day, that work will help people suffering from autism in Canada.

**Caroline Weber, Director General, Office for Disability Issues, Human Resources and Social Development Canada:** Thank you for this opportunity to present to this committee. It always is an honour.

[Translation]

I would like to share with you a few statistics on persons with disabilities and some comments on the role of the federal government.

[English]

I will flip you through some statistics fairly quickly. We run, with the census, something called the Participation and Activity Limitation Survey, so we have data from 2001 on people with disabilities. I always find this information helpful and useful.

In 2001, 12.4 per cent of the population in Canada identified themselves as living with a limitation that could be called a disability; it was about 3.6 million Canadians at that time. They were comprised of 1.9 million working-age adults and about 181,000 children.

D'excellents travaux de recherche sont en cours au Canada et nous avons des chercheurs de réputation internationale ici. Ce ne sont là que quelques exemples des projets qui nous aident à comprendre la cause de la maladie et qui, nous l'espérons, nous permettront d'offrir de meilleurs traitements.

C'est un début. Nous devons faire davantage. Nous n'en savons pas beaucoup sur les troubles du spectre de l'autisme, et cela fait parti des défis que doivent surmonter les familles, les aidants naturels, les professionnels de la santé et des services sociaux et le gouvernement. Trop souvent, encore aujourd'hui, les écoles de pensée ne se fondent pas sur des données probantes. Puis, il y a beaucoup de pression à différents niveaux pour qu'on mette l'accent sur tel ou tel traitement qui n'a pas véritablement fait ses preuves. Il est essentiel que nous fassions de la recherche et notre approche doit se fonder sur des données probantes, avant que nous puissions mettre les politiques appropriées en place.

Bien sûr, le gouvernement fédéral joue un rôle clé dans le domaine de la recherche et les Instituts de recherche en santé du Canada ont à cœur de soutenir la recherche sur l'autisme au Canada ou d'apporter une aide additionnelle.

Nous ne pouvons agir seuls. Les fonds doivent provenir de partenariats avec les provinces et les organismes bénévoles. L'une de nos approches consiste à nous regrouper pour organiser des ateliers avec les organismes bénévoles, afin de mettre en lumière les préoccupations clés des familles, des aidants naturels, des professionnels de la santé et des chercheurs dans un domaine donné. Nous avons fait cela avec la Société canadienne d'autisme il y a cinq ans et nous avons pu établir diverses priorités. Peut-être qu'il serait temps de faire cela à nouveau. Si c'est ce que souhaite la collectivité, nous sommes disposés à le faire.

En conclusion, je vous remercie encore une fois pour tout le travail que vous faites et j'espère qu'en bout de ligne, nos travaux viendront en aide aux personnes atteintes d'autisme au Canada.

**Caroline Weber, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées, Ressources humaines et Développement social Canada :** Merci de me donner cette occasion de m'exprimer devant le comité. C'est toujours un honneur.

[Français]

J'aimerais vous faire part de quelques statistiques à propos des personnes handicapées et des remarques au sujet du rôle du gouvernement fédéral.

[Traduction]

Je vais rapidement vous faire part de quelques statistiques. Nous effectuons dans le cadre du recensement ce que nous appelons une Enquête sur la participation et les limitations d'activité qui nous fournit des données depuis 2001 sur les personnes avec un handicap. Ces informations me sont toujours très utiles.

En 2001, 12,4 p. 100 de la population canadienne a indiqué vivre avec une limitation fonctionnelle que l'on pourrait appeler un handicap; cela représentait environ 3,6 millions de Canadiens à ce moment-là, dont 1,9 million d'adultes à l'âge actif et environ 181 000 enfants.



When we look at what kinds of disabilities people report, we see mostly mobility and pain, followed by things such as hearing, visual, psychological, learning, memory, speech, developmental. If I break these disabilities down into statistics for you, for Canadians 15 years and older, 72 per cent of the people with disabilities reported that they had mobility-related disabilities. Hearing accounted for 30 per cent, visual impairment for 17 per cent, and developmental disabilities, which would include autism and autism spectrum disorder, accounts for about 4 per cent of adult Canadians with disabilities.

I also want to note, though, that the reported rate for developmental disabilities among young people is much greater. We see 30 per cent of school-age children with disabilities in the age range of five to 14, self-identified by their families as having a developmental disability.

I have not brought a definition of autism for you. It is clear that autism is a disabling condition that interferes with communication and social interaction, but the degree of disability may change over time and varies, depending on many factors such as the pervasiveness of the condition, the stage of development, and the effectiveness of treatment, interventions or perhaps the environment.

Regarding the role of the Government of Canada in supporting people with disabilities, in 2004-05, the Government of Canada invested an estimated \$7.6 billion in income support, tax measures and programs for people with disabilities. I use that number because it is hard for me to break down the 2005-06 numbers. We always wait a year so that we can figure out what all our programs are and add up the numbers. I can give you the most precise numbers for 2004-05.

In 2004-05, it was a 38 per cent increase over previous funding levels over approximately the last eight years.

The federal role with respect to disability generally has been largely the provision of income support through mechanisms such as the Canada Pension Plan Disability component, and the Veterans Affairs Canada disability pension program. Those two programs alone account for about 71 per cent of our spending in the federal government on disability issues.

Tax measures represent the next largest federal investment in income support for people with disabilities. We have measures such as the disability tax credit, the medical expense tax credit and the Child Disability Benefit.

In Budget 2006, the Government of Canada introduced new measures to help families deal with the costs of caring for family members with disabilities, including those with autism. Specifically, the annual Child Disability Benefit maximum was increased to \$2,300, up from \$2,044, effective as of July 2006.

À l'examen des différents handicaps signalés, nous constatons que ce sont surtout des problèmes de mobilité et de douleur, suivis de problèmes auditifs, visuels, psychologiques, d'apprentissage, de mémoire, orthophoniques et de développement. Si je décompose ces handicaps en données statistiques, chez les Canadiens de 15 ans et plus, 72 p. 100 des personnes handicapées ont signalé une mobilité réduite; 30 p. 100 ont rapporté un handicap auditif et 17 p. 100 ont signalé une déficience visuelle. Quant aux déficiences développementales, qui englobent l'autisme et les troubles du spectre de l'autisme, le nombre d'adultes canadiens qui en sont atteints est d'environ 4 p. 100.

En revanche, je signale également que le nombre de jeunes atteints de déficiences développementales est beaucoup plus élevé. Trente pour cent des enfants de cinq à quatorze ans ont été déclarés atteints de troubles de développement par leurs familles.

Je n'ai pas apporté de définition de l'autisme. Il est clair qu'il s'agit d'une affection entraînant une incapacité qui entrave la communication et l'interaction sociale, mais le degré d'incapacité peut varier avec le temps et selon bien des facteurs, comme le caractère envahissant du trouble, le stade de développement, l'efficacité du traitement, des interventions, et peut-être l'environnement.

En ce qui concerne le rôle du gouvernement du Canada en matière de soutien des personnes handicapées, en 2004-2005, celui-ci a investi une somme estimée à 7,6 milliards de dollars en soutien au revenu, en mesures fiscales et en programmes. J'utilise les chiffres de la présente année financière, parce qu'il m'est difficile de ventiler les chiffres de 2005-2006. Nous attendons toujours une année afin de pouvoir déterminer quels sont nos programmes et faire les calculs. Les chiffres pour 2004-2005 sont plus précis.

En 2004-2005, le niveau de financement par rapport aux quelque huit années antérieures a été augmenté de 38 p. 100.

Le rôle du gouvernement fédéral en ce qui concerne les déficiences en général se résume essentiellement à des mesures de soutien au revenu par le biais de mécanismes comme les prestations d'invalidité offertes dans le cadre du Régime de pensions du Canada et le programme de pension d'invalidité d'Anciens combattants Canada. Ces deux programmes à eux seuls représentent 71 p. 100 des dépenses du gouvernement fédéral pour venir en aide aux personnes handicapées.

Les mesures fiscales représentent le deuxième plus important investissement du fédéral dans le soutien au revenu pour les personnes avec des handicaps. Nous avons des mesures comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le crédit d'impôt pour frais médicaux et la Prestation pour enfants handicapés.

Dans le budget 2006, le gouvernement du Canada a introduit de nouvelles mesures pour venir en aide aux familles qui doivent assumer des frais de garde pour les membres de leur famille avec handicaps, y compris ceux qui sont atteints d'autisme. Plus particulièrement, le montant maximum annuel de la Prestation pour enfants handicapés est passé de 2 044 à 2 300 \$ en juillet 2006.

The Child Disability Benefit eligibility was extended to medium- and high-income families who are responsible for caring for a child eligible for the disability tax credit, also effective July 2006. The maximum refundable medical expense supplement was increased to \$1,000 from \$767. In terms of providing disability related supports and services to persons with disabilities, the Government of Canada's primary role is providing block funding to the provinces and territories through the Canadian Social Transfer and the Canadian Health Transfer. In 2005-06, these transfers amounted to more than \$15.5 billion.

It is important to note for the purposes of your study that the Government of Canada has no national strategy to address the treatment of autism. Jurisdictionally, provinces and territories are responsible for the delivery of supports and services for people with disabilities, including those with autism.

Within Human Resources and Social Development Canada, while we have no programs specifically targeted to the needs of individuals with autism, we have programs that help to advance knowledge in general and sometimes knowledge about autism. That knowledge also supports families and individuals living with these conditions.

Through the Social Development Partnerships Program — Disability component, which is an \$11-million-per-year grants and contributions program, we provide funding to national, non-profit disability organizations that focus on cross-disability issues and that are actively engaged in representing the needs and concerns of Canadians with disabilities. This program along with the organizations it supports, aims to generate increased opportunities for people with disabilities to participate in their communities.

Through this funding, in part, we support the Autism Society Canada, which is an organization that works on a national basis to address issues and concerns common to the provincial and territorial autism societies that provide direct support to individuals and families affected by autism spectrum disorders. Since 1999, Autism Society Canada has received grant funding from us for \$65,000 per year on an annual basis to help the organizations in the areas of governance, policy and program development, community outreach, organizational administration and management. The organization also received in 2003 an additional grant of \$20,000 to help fund publication and dissemination of a white paper outlining a strategic plan for the development and implementation of an autism agenda.

Another recipient of funding through the Social Development Partnerships Program is the Miriam Foundation, which received \$157,000 between 2002 and 2004 to create a learning centre for autism and developmental disability. This project resulted in creating a training centre to ensure best practices and service delivery, and to increase social inclusion,

L'admissibilité à la prestation pour enfant handicapé a été élargie à compter de juillet également aux familles à revenu moyen et élevé qui ont la responsabilité d'un enfant admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Le montant maximum du supplément remboursable pour frais médicaux a aussi été augmenté, passant de 767 à 1 000 \$. Quant au rôle du gouvernement en matière de prestation de services de soutien aux personnes handicapées, celui-ci consiste essentiellement à financer globalement les provinces et les territoires par le biais du Transfert canadien en matière de programmes sociaux et du Transfert canadien en matière de santé. En 2005-2006, ces transferts s'élevaient à plus de 15,5 milliards de dollars.

Il est important de signaler aux fins de votre étude que le gouvernement du Canada n'a pas de stratégie nationale pour le traitement de l'autisme. Sur le plan juridique, les provinces et les territoires sont responsables de la prestation de services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées, y compris celles qui souffrent d'autisme.

Ressources humaines et Développement social Canada n'a pas de programme adressant précisément les besoins des personnes atteintes d'autisme, mais nous avons des programmes qui contribuent à l'avancement des connaissances en général, et parfois des connaissances sur l'autisme. Ces connaissances viennent également en aide aux familles et aux personnes aux prises avec ces problèmes.

Par l'entremise du Programme de partenariats pour le développement social — volet invalidité, qui offre un programme de subventions et des contributions de 11 millions de dollars par année, nous finançons des organismes nationaux de personnes handicapées sans but lucratif qui touchent l'ensemble des déficiences et qui sont activement engagés à représenter leurs besoins et leurs préoccupations. Ce programme, en parallèle avec les organismes qu'il soutient, vise à favoriser la participation des personnes handicapées à la vie communautaire.

Par l'entremise de ce fonds, nous appuyons la Société canadienne d'autisme, un organisme à l'échelle nationale qui cherche à trouver des solutions aux problèmes communs à l'ensemble des sociétés autistiques provinciales et territoriales qui apportent un soutien direct aux personnes et aux familles touchées par les troubles du spectre de l'autisme. Depuis 1999, la Société canadienne d'autisme reçoit de nous une subvention de 65 000 \$ par année pour venir en aide aux organisations aux chapitres de la gouvernance, de l'élaboration de politiques et de programmes, de la sensibilisation communautaire, de l'administration et de la gestion organisationnelle. L'organisme a également reçu en 2003 une subvention additionnelle de 20 000 \$ pour la publication d'un livre blanc qui propose un plan stratégique pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme sur l'autisme.

Un autre organisme, la Fondation Miriam, a obtenu 157 000 \$ entre 2002 et 2004 du Programme de partenariats pour le développement social, afin de créer un centre d'apprentissage pour l'autisme et la déficience développementale. Ce projet a donné naissance à un centre de formation qui encourage les pratiques exemplaires, assure la prestation de services et



integration and participation of people with autism and developmental disabilities. Currently, the Miriam Foundation is receiving \$37,570 to enhance communication and information-sharing amongst organizations, institutions and groups across the country.

Another project is interesting in light of Mr. Quirion's intersecting remarks on some uncertainty about effective treatment. Through the larger project of Social Development Partnerships, with \$11 million in funding, without the disability components, money was provided to the Canadian Association of the Deaf to provide sign language as an aid to help children with communication disabilities to integrate better into society. The project examined how sign language could be a potential communication tool for both deaf and non-deaf children including children with autism. As a result of this research, researchers concluded that there was great potential and they produced dissemination materials to promote sign language as a possible way of improving communication and providing communication skills to autistic children who have difficulties communicating. I thought that was a neat project, which took a particular aspect of one group of people with disabilities and identified a solution, perhaps, for another group — using sign language as a communication skill for another group whose disability impairs their communication ability. I thought that was an innovative project.

We have a variety of other programs, such as the Opportunities Fund for Persons with Disabilities, which is designed to assist people with disabilities to prepare for, find and maintain employment. The program does not specifically target people with autism or autistic spectrum disorder but individuals with ASD have access to it. The Opportunities Fund eligibility is defined by self-identification so it requires no medical certificate. People can go to a service centre and say they have a disability and need assistance.

In addition, we also provide federal funding to the provinces to support programs and services eligible to people with disabilities through the Labour Market Agreements for Persons with Disabilities. Given that these programs and services are provincially determined, specific services differ across the country but, generally speaking, are accessible to people with disabilities.

I want to thank the committee for the invitation to appear today. I am pleased to answer any of your questions.

**The Chairman:** I thank all the witnesses for their presentations. I ask senators to enter into dialogue with you and ask their questions. We will begin with the senator who proposed this matter before the Senate, Senator Munson.

**Senator Munson:** Welcome to the committee. From my perspective, we are in a crisis with families who have autistic children. We have statistics from Statistics Canada that show one

favorise l'inclusion sociale, l'intégration et la participation de personnes atteintes d'autisme et de déficience développementale. Actuellement, la Fondation Miriam reçoit 37 570 \$ pour améliorer la communication et partager l'information entre les divers organismes, institutions et groupes, partout au pays.

Un autre projet semble intéressant, à la lumière des remarques du Dr Quirion sur les incertitudes entourant l'efficacité des traitements. Par l'entremise du Programme de partenariats pour le développement social — un projet de plus grande envergure qui a obtenu 11 millions de dollars de financement, sans le volet invalidité — des fonds ont été versés à l'Association des Sourds du Canada afin d'utiliser le langage gestuel comme outil pour aider les enfants qui ont des déficiences affectant la communication à mieux s'intégrer à la société. Les responsables de ce projet ont examiné comment le langage des signes pouvait servir d'outil de communication à la fois pour les personnes sourdes et les enfants qui entendent bien, y compris les enfants autistiques. Au terme de cette étude, les chercheurs ont conclu que cette approche avait énormément de potentiel et ils ont distribué du matériel visant à promouvoir le langage gestuel comme moyen possible d'améliorer la communication et de transmettre des aptitudes à communiquer aux enfants autistiques. Je pense que ce projet est vraiment intéressant. Les responsables de ce projet se sont penchés sur une difficulté particulière d'un groupe de personnes handicapées en utilisant le langage gestuel comme moyen de communication et, ce faisant, ils ont constaté qu'il pouvait servir à un autre groupe dont le handicap nuit à leur capacité de communiquer. Je pense que c'est un projet innovateur.

Nous avons divers autres programmes, comme le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées conçu pour aider ces personnes à se trouver un emploi et à le préserver. Ce programme ne vise pas précisément les personnes autistiques ou atteintes des troubles du spectre de l'autisme, mais celles-ci peuvent s'en prévaloir. Les personnes qui souhaitent avoir accès à ce programme s'auto-identifient tout simplement, sans devoir fournir de certificat médical. Elles peuvent se présenter à un centre de service, dire qu'elles ont un handicap et qu'elles ont besoin d'aide.

Nous offrons également du financement aux provinces pour soutenir des programmes et des services admissibles aux handicapés par le biais des ententes sur le marché du travail visant les personnes handicapées. Comme ce sont les provinces qui établissent ces programmes et ces services, ils diffèrent d'une région à l'autre du pays, mais, de façon générale, les personnes handicapées peuvent s'en prévaloir.

Je veux remercier le comité de m'avoir invitée à comparaître aujourd'hui et il me fera plaisir de répondre à vos questions.

**Le président :** Je remercie tous les témoins de leur exposé. Je vais maintenant demander aux sénateurs d'engager le dialogue et de vous soumettre leurs questions. Nous commencerons avec le sénateur Munson qui a proposé de débattre de cette question devant le Sénat.

**Le sénateur Munson :** Je vous souhaite la bienvenue au comité. À mon avis, les familles qui ont des enfants autistiques sont actuellement en situation de crise. D'après les données de



in 450 Canadians is autistic, and other statistics from the Autism Society Canada and others that show one in 190 young people are autistic. Autism is still a mystery. As you talk and we listen to statements here about medical research, which is all good, we will wake up tomorrow morning and find out there is another autistic child in this country.

From my perspective, there should be no borders when it comes to dealing with autism. There is not a level playing field in this country. There are different treatments for different people in different provinces. For example, we have a Canadian Diabetes Strategy, a Canadian Strategy for Cancer Control, a Federal Initiative on HIV/AIDS, Canada's Drug Strategy, a Canada Prenatal Nutrition Program, and a Community Action Program for Children. This brings me to the need of a national strategy. How that plays itself out, I do not know.

I want to ask the witnesses if they agree that there should be a national strategy led by the federal government, with the federal government bringing the provinces and territories together to sit down and hammer out a strategy. That leadership may be provided, perhaps, by an envelope of money from Health Canada specifically directed towards dealing with autism. I invite the witnesses in any order to respond.

**Ms. Mandy:** The federal government recognizes that a national strategy for autism is an important issue. However, we need to recognize that it is only one of many important issues. If you talk about developmental disorders, autism is only one of those disorders. Where do you draw the boundaries and how do you decide how wide to make a national strategy? Autism and children with autism are a well-organized group. Parents are vocal and they have had a lot of success in lobbying in court cases. However, is this success the case of the squeaky wheel getting the grease? Other developmental disorders that are not within the autism spectrum also pose the same types of difficulties for the children and their families. How do you define where you draw the boundaries?

**Mr. Quirion:** I agree that there is a crisis and that governments and families together must try to find a solution.

The numbers are significant: one in 400 and one in 200. Those figures are high, and it is true we do not have a national strategy.

If I put my mental health hat on for a few minutes, we still do not have a national strategy. The statistic there is one in five. That is dramatic.

Yes, we must do something, but what is the best way to accomplish this goal? Is it a national strategy? Is there some other way we could tackle issues? I am not sure. I am sure that other fields such as mental retardation and mental health altogether are in crisis mode.

Statistique Canada, un Canadien sur 450 est autistique au pays et les statistiques de la Société canadienne d'autisme et d'autres organismes révèlent qu'un jeune canadien sur 190 en serait atteint. L'autisme est encore aujourd'hui un mystère. Quand nous aurons fini de parler et d'écouter les témoignages sur ce qui se fait dans le domaine de la recherche médicale — ce qui est très bien en soi —, le pays comptera un enfant autistique de plus.

À mon avis, les questions entourant l'autisme devraient transcender les domaines. Les règles ne sont pas équitables dans ce pays et les traitements diffèrent d'une province à l'autre. Nous avons une Stratégie canadienne sur le diabète, une Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, une Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida, une Stratégie canadienne antidrogue, un Programme canadien de nutrition prénatale et un Programme d'action communautaire pour les enfants. Ce qui m'amène à la nécessité de mettre une stratégie nationale en place sur l'autisme. Comment faire? Je ne le sais pas.

J'aimerais demander aux témoins si, à leur avis, le gouvernement fédéral ne devrait pas adopter une stratégie nationale à cet égard, s'il ne devrait pas regrouper les provinces et les territoires autour d'une même table pour élaborer cette stratégie. Cette initiative pourrait peut-être bénéficier d'une enveloppe de Santé Canada qui serait consacrée exclusivement au traitement de l'autisme. J'invite les témoins à répondre dans l'ordre qu'ils préfèrent.

**Mme Mandy :** Le gouvernement fédéral reconnaît l'importance de la question entourant l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme. Toutefois, nous devons reconnaître que ce n'est qu'une importante question parmi tant d'autres. Si nous parlons de troubles développementaux, l'autisme n'est que l'un parmi tant d'autres. Comment délimiter les domaines et déterminer l'envergure d'une stratégie nationale? Les groupes d'autistes et de parents d'enfants autistiques sont bien organisés. Les parents savent se faire entendre et ils ont fait beaucoup de lobbying dans diverses poursuites devant les tribunaux. Toutefois, ce succès démontre-t-il, comme le veut le proverbe anglais, que la roue qui grince obtient l'huile? D'autres troubles développementaux qui ne font pas partie des troubles du spectre de l'autisme posent les mêmes types de difficultés aux enfants et à leurs familles. Comment peut-on délimiter les frontières?

**M. Quirion :** Je reconnais qu'il y a une crise et que les gouvernements et les familles doivent essayer de se regrouper pour trouver une solution.

Les chiffres sont significatifs : un Canadien sur 400 et un Canadien sur 200. C'est beaucoup et nous n'avons effectivement aucune stratégie nationale.

Si je m'arrête à la situation de la santé mentale quelques minutes, force est de constater qu'aucune stratégie nationale n'a encore été adoptée. D'après les statistiques, une personne sur cinq est atteinte. C'est dramatique.

Oui, nous devons faire quelque chose, mais que faire? Faut-il adopter une stratégie nationale? Y aurait-il moyen de nous attaquer au problème autrement? Je ne suis pas sûr. Par contre, je sais que d'autres domaines, comme la déficience mentale et la santé mentale, sont également en situation de crise.

**Ms. Weber:** At the Office for Disability Issues, we tend to look at these things from a generalized perspective. Therefore, we would not recommend a specific strategy on a specific disorder or condition. We would tend to recommend a more generalized strategy for a class of issues. Again, developmental disorders are still a small proportion of what we are seeing. There may be large increases.

Some of the definitions of the things we are talking about are recent. I do not know because I am not a researcher or a scientist, but I know that the definition for Asperger's syndrome, for example, according to the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM, was available only in 1995.

I do not know whether the increase that is cited is due to a rising incidence or an improved ability to diagnose and detect. Sometimes I think that many of these people we are identifying are people who used to be only different. Now we are figuring out more specifically how to categorize and classify them.

I know that graduates of the Massachusetts Institute of Technology, MIT, who intermarry tend to have a much higher incidence of children with autism than what appears to occur in the rest of the population.

I also know there are large differences between jurisdictions on many issues. An individual who needs a wheelchair and is in a particular province — I forget all the exact rules because I do not use a wheelchair, but our stakeholders try to inform me.

There is an example of a professor who wanted to go from Manitoba to Alberta for a sabbatical leave. The province of Manitoba claimed that they owned her wheelchair, and when she wanted to go away for one year only to Alberta, she was required to give back her wheelchair.

Wheelchairs are individualized pieces of equipment. Some provinces will buy you the wheelchair you want, some provinces will never buy you the wheelchair you want and other provinces will tell you that only if you are on social assistance will they buy you a wheelchair — and you can choose from one of three models when there are 200 models.

There are huge variations in everything we do with respect to people with disabilities across the country. Autism is a fine example of those variations.

**Senator Munson:** There is a great deal of confusion out there. You mention Alberta. We were recently in Alberta with the Standing Senate Committee on Human Rights.

In the autistic community, people leave their homes in different parts of the country thinking they will get better treatment if they go to Alberta. We discovered in Alberta that you must go through a lot of bells, whistles and hoops to receive that treatment.

**Mme Weber :** Au Bureau de la condition des personnes handicapées, nous avons tendance à regarder ces choses avec du recul. Ainsi, nous ne recommanderions pas une stratégie particulière pour une situation ou un trouble particulier. Nous aurions plutôt tendance à recommander une stratégie plus générale pour une catégorie de problèmes. Je le répète, les troubles du développement représentent encore une faible proportion de l'ensemble des problèmes que nous rencontrons. Il est possible qu'ils augmentent de manière substantielle.

Certaines définitions des questions que nous soulevons sont récentes. Je ne suis pas au courant, n'étant ni une chercheuse ni un scientifique, mais je sais que la définition du syndrome d'Asperger, par exemple, d'après le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, ne remonte qu'à 1995.

Je ne sais pas si l'augmentation de ces troubles est due à une hausse de l'incidence ou à une amélioration de la capacité de les diagnostiquer et de les détecter. Je pense parfois que bon nombre de ces personnes qui ont été diagnostiquées sont des personnes tout simplement différentes. Nous sommes maintenant mieux en mesure de les catégoriser et de les classifier.

Je sais que l'incidence des enfants autistiques chez les diplômés de l'Institut de technologie du Massachusetts qui se marient entre eux tend à être plus élevée que dans le reste de la population.

Je sais également que les approches du problème diffèrent considérablement selon les gouvernements. Une personne qui a besoin d'un fauteuil roulant dans telle ou telle province — je n'ai pas toutes les règles en tête, n'ayant pas de fauteuil roulant, mais nos intervenants essaient de nous informer.

Je vais vous donner l'exemple d'une enseignante du Manitoba qui a voulu prendre un congé sabbatique d'un an en Alberta. La province du Manitoba lui a alors réclamé son fauteuil roulant, arguant qu'elle en était propriétaire. L'enseignante a finalement été obligée de rapporter son fauteuil roulant.

Les fauteuils roulant font partie de l'équipement individualisé. Certaines provinces laissent au destinataire le choix du fauteuil roulant, d'autres ne vous laisseront jamais acheter le fauteuil roulant de votre choix et d'autres encore vous diront qu'ils vous achèteront un fauteuil roulant seulement si vous êtes sur l'assistance sociale — et vous aurez le choix entre trois modèles, alors qu'il en existe 200.

Les services offerts aux personnes handicapées varient énormément d'un endroit à l'autre au Canada et l'autisme en est un bon exemple.

**Le sénateur Munson :** Il y a beaucoup de confusion dans tout cela. Prenons la province de l'Alberta que vous avez mentionnée, par exemple. Nous y étions il y a peu de temps, lors d'une réunion du Comité sénatorial permanent des droits de la personne.

Certaines personnes autistiques de différentes régions du pays se sont installées en Alberta, croyant qu'elles y obtiendraient de meilleurs services. Eh bien, nous avons constaté qu'elles devaient sonner à bien des portes et franchir bien des étapes avant de recevoir des traitements.



I come back to the same issue about the need for a national strategy, and I hope, as a committee, we can come to a consensus.

In the United States, the Senate unanimously passed a combatting autism bill recently establishing \$920 million towards autism treatment, education and research. How do we compare as a nation?

I notice you added up a lot of figures in terms of research, which I think is commendable. It is wonderful to see that, but when we add up what we are paying as a federal government to the provinces, do we compare?

**Mr. Quirion:** I do not have the figures, but usually with disorders related to the brain — there are many different ones — we are well below the average in the United States. Those disorders include autism, but they also include schizophrenia and depression.

The United States has had a national strategy for many years on mental health, and we do not. The investment they are making now in autism research and supporting services for autistic children are great. Maybe we can learn from that.

**Senator Munson:** I totally agree. Other than direct funding, you talked about tax breaks and current tax relief measures under the Income Tax Act. You talked about the medical expense tax credit and disability tax credit.

Can you explain whether families with autistic children can claim these tax relief measures? Can that be used towards ABA/IBI therapy?

**Ms. Weber:** I always try to defer to finance with respect to these types of inquiries. I can undertake to provide to you a whole list of tax credits for people with disabilities, and I could provide you with the eligibility definitions, if that is more helpful.

My understanding is that the answer, simply, is yes. To be sure and to give you the exact information, I am happy to provide that information to you.

**Senator P  pin:** You mentioned earlier that the tax rebate went from \$700 to \$1,000. How much do you think a tax rebate should be worth? When you know the cost of treatment, \$1,000 is nothing.

**Ms. Weber:** You are absolutely right. I tried to give you precise numbers in terms of only three tax credits that had changed. Again, there are more.

There is a disability tax credit and there is the Child Disability Benefit, which is almost \$200 per month up to \$2,300. There is a long list, so I think it would be better for your purposes if I provided the whole list. There are eight different tax measures,

Je reviens sur la n  cessit   d'une strat  gie nationale et j'esp  re, en tant que membre du comit  , que nous parviendrons    un consensus.

Aux   tats-Unis, le S  nat a r  cemment adopt      l'unanimit   un projet de loi visant    combattre l'autisme aux termes duquel 920 millions de dollars ont   t   vers  s au traitement,    l'  ducation et    la recherche sur l'autisme. Comment nous comparons-nous par rapport    ce pays?

Je vois que nous consacrons beaucoup d'argent    la recherche, et je pense que c'est louable. C'est merveilleux de voir cela, mais si nous faisons le total de ce que nous payons par rapport aux provinces, qu'en est-il?

**M. Quirion :** Je n'ai pas les chiffres, mais pour ce qui est des troubles du cerveau en g  n  ral — ils varient consid  rablement — nous nous situons bien en dessous de la moyenne des   tats-Unis. Ces troubles incluent l'autisme, mais ils comprennent   galement la schizophr  nie et la d  pression.

Les   tats-Unis, contrairement    nous, ont adopt   une strat  gie nationale depuis de nombreuses ann  es en mati  re de sant   mentale. Les investissements qu'ils font actuellement dans la recherche sur l'autisme et les services de soutien aux enfants autistiques sont consid  rables. Nous pourrions peut-  tre tirer des le  ons de cela.

**Le s  nateur Munson :** Je suis enti  rement d'accord. Vous avez parl   d'avantages fiscaux et de mesures d'all  gement du fardeau fiscal aux termes de la Loi de l'imp  t sur le revenu. Vous avez parl   du cr  dit d'imp  t pour frais m  dicaux et du cr  dit d'imp  t pour personnes handicap  es.

Pouvez-vous nous dire si les familles qui ont des enfants autistiques peuvent r  clamer ces mesures d'all  gement du fardeau fiscal. Est-ce que ces mesures s'appliquent aux th  rapies ACA et ICI?

**Mme Weber :** J'essaie toujours de renvoyer ces questions aux finances. Je peux vous fournir une liste compl  te des cr  dits d'imp  t offerts pour les personnes handicap  es et vous donner une d  finition des crit  res d'admissibilit  , si cela peut vous   tre utile.

Je pense bien qu'il est possible de r  clamer ces mesures d'all  gement fiscal. Mais je vais m'en assurer et je pourrai vous fournir des informations pr  cises    ce sujet.

**Le s  nateur P  pin :** Vous avez mentionn   plus t  t que le remboursement de taxe est pass   de 700 \$    1 000 \$. Quel devrait   tre le montant du remboursement de taxe? Quand on sait combien co  te un traitement, 1 000 \$, ce n'est rien.

**Mme Weber :** Vous avez tout    fait raison. J'ai essay   de vous donner des chiffres pr  cis sur trois cr  dits d'imp  ts seulement qui ont   t   modifi  s, mais je le r  p  te, il y en a d'autres.

Il y a le cr  dit d'imp  t pour personnes handicap  es, la prestation pour enfants handicap  s, qui est de pr  s de 200 \$ par mois, jusqu'   concurrence de 2 300 \$. La liste est longue et je crois qu'il serait pr  f  rable, pour votre information, de vous fournir la



and I can get you the eligibility requirements for them. I mentioned only three in my speaking points.

**Senator P  pin:** If someone has children suffering from dyslexia and attention deficit disorder, the government does not provide any sort of tax rebate for those disorders, and even the consultations and treatments cannot be paid for by the government. We have that in Quebec.

[Translation]

That is the current situation in Quebec. I do not want to compare the two illnesses, but the parents say that they must pay for consultations, even though these are not tax deductible.

**Ms. Weber:** I know the Quebec and federal tax systems are different, but I am not familiar with the specifics.

**Senator P  pin:** I understand.

[English]

**Senator Callbeck:** You mentioned all these tax credits. I want your opinion as to how effective they are in dealing with the financial situation of families that have a child with autism.

**Ms. Weber:** I have not done that analysis in terms of the costs. Autism in that extreme I suspect is costly. These tax credits probably do not go as far as the costs incurred.

The other thing to remember, of course, is that these benefits usually accrue to someone with an income. People in low income situations or on social assistance face a different reality.

With that said, there is a wide range of autistic spectrum disorders. I think we need a fair bit of analysis to figure out what people spend or what costs are incurred in terms of dealing with this disorder.

**Senator Cochrane:** There have been calls for the federal government to amend the Canada Health Act to provide services to treat persons suffering from autism spectrum disorders deemed medically necessary.

Where do tax breaks and the term "medically necessary" fit in? How can a family apply that term, "medically necessary," to tax breaks? Will there be umpteen questions asked by the parents? Mr. Lafond, you are from Health Canada.

**Mr. Lafond:** Yes.

**Senator Cochrane:** The term "medically necessary" really bothers me. We must help the families.

**Mr. Lafond:** I agree with you. "Medical necessity," either in the federal legislation or even in provincial legislation, is a term that is not always easy to define. You will not find good definitions of this term. We do not have one in the federal legislation. We

liste compl  te. Il y a huit diff  rentes mesures fiscales et je peux vous fournir les crit  res d'admissibilit      ces mesures. Je n'en ai mentionn   que trois dans mon expos  .

**Le s  nateur P  pin :** Si une personne a des enfants souffrant de dyslexie et de d  ficit d'attention, le gouvernement f  d  ral n'offre aucun cr  dit d'imp  t pour ce genre de troubles, et m  me les consultations et les traitements ne sont pas pay  s par le gouvernement. Au Qu  bec, en revanche, ils sont pay  s.

[Fran  ais]

C'est ainsi au Qu  bec. Je ne veux pas faire de comparaison entre les deux maladies, mais les parents disent devoir payer des consultations mais ne peuvent pas les d  duire de l'imp  t.

**Mme Weber :** Je sais qu'il y a une diff  rence entre le syst  me d'imp  t du Qu  bec et celui du gouvernement f  d  ral, mais je ne la connais pas.

**Le s  nateur P  pin :** D'accord.

[Traduction]

**Le s  nateur Callbeck :** Vous avez mentionn   tous ces cr  dits d'imp  t. J'aimerais savoir s'ils all  gent vraiment le fardeau financier des familles qui ont un enfant autiste.

**Mme Weber :** Je n'ai pas analys   les co  ts li  s au traitement d'une enfant autistique, mais je crois qu'ils sont extr  mement co  teux lorsqu'il s'agit d'autisme profond. Ces cr  dits d'imp  t ne vont probablement pas assez loin, compte tenu des co  ts qu'ils repr  sentent.

Ce qu'il faut retenir   galement, bien s  r, c'est que ces avantages sont g  n  ralement proportionnels au revenu. La r  alit   n'est pas la m  me pour les personnes    faible revenu ou qui b  n  ficient de l'aide sociale.

Ceci dit, il existe un large   ventail de troubles du spectre de l'autisme. Je pense qu'il faudrait une analyse exhaustive pour d  terminer ce que les gens d  pensent ou ce qu'il en co  te pour le traitement de cette maladie.

**Le s  nateur Cochrane :** On r  clame du gouvernement f  d  ral qu'il amende la Loi canadienne sur la sant   afin que soient offerts les traitements jug  s m  dicale­ment n  cessaires aux personnes qui souffrent des troubles du spectre de l'autisme.

Mais comment   tablir ces all  gements fiscaux et quels sont les services « m  dicale­ment n  cessaires »? Comment une famille peut-elle appliquer le terme « m  dicale­ment n  cessaire » aux all  gements fiscaux? Posera-t-on des questions    n'en plus finir aux parents. Monsieur Lafond, vous   tes de Sant   Canada.

**M. Lafond :** Effectivement.

**Le s  nateur Cochrane :** Le terme « m  dicale­ment n  cessaire » me fatigue vraiment. Ce qui importe, c'est de venir en aide aux familles.

**M. Lafond :** Je suis d'accord avec vous. L'expression « n  cessit   m  dicale », que ce soit dans les lois f  d  rales ou m  me dans les lois provinciales, n'est pas toujours facile    d  finir. On ne trouve pas de bonne d  finition de cette expression nulle

generally defer to the provinces. The idea is that “medical necessity” should be defined not necessarily by a government or by a funder but through a process where not only the government is involved but the medical profession as well. This approach should be taken. The term is not a simple one to define. I agree with you that when it comes to specific services such as treatment for autism, it may be even more difficult to define because sometimes you deal with situations that do not seem to be clearly medical. There might be social issues involved.

**Senator Cochrane:** How will these parents receive the tax breaks?

**Ms. Weber:** Again, I am not from the Department of Finance so I cannot adequately answer your questions, but for some of these things, for example, medical expenses, one need only to show the prescription or the receipt for the materials or supplies received, which usually requires a prescription from a doctor.

I can supply you with the eligibility. “Medical necessity” in the context of the Canada Health Act is different from the way it is used in the context of the Income Tax Act.

**Senator Cochrane:** Can you supply us with those figures?

**Ms. Weber:** I can supply you with a chart of the tax benefits and the definitions of eligibility that exist under the Income Tax Act.

**Senator Cochrane:** As Senator Munson has specified, currently there is no national program in Canada for financing any treatment for autism, in particular, applied behavioural analysis, ABA, and intensive behavioural intervention, IBI, although most provinces and territories provide some funding for such therapy. I personally know of a family in B.C. with two little boys who have autism. They say their lives have changed as a result of the ABA.

While the province provides some funding — \$20,000 — the family covers the rest of this expensive therapy.

Can you give us a sense of the annual cost associated with such therapies? Have you no idea?

**Ms. Mandy:** We have some idea but again, it depends on the needs of the child and the severity of the condition. Costs can easily range over \$50,000 a year if the child receives, say, 40 hours a week of one-on-one intensive behavioural therapy of the type you described. Other than that, no, I cannot give you an idea.

**The Chairman:** The figure \$60,000 has been advanced as a possible average.

**Senator Cochrane:** Can you tell us how provincial and territorial programs compare and differ?

part. On n'en trouve pas non plus dans les lois fédérales. Nous nous en remettons généralement aux provinces. En fait, l'expression « nécessité médicale » ne devrait être définie ni par un gouvernement ni par bailleur de fonds, mais dans un processus de collaboration entre le gouvernement et les professionnels de la santé. C'est ainsi qu'il faudrait procéder. Cette expression n'est pas facile à définir. Je suis d'accord avec vous que lorsqu'il s'agit de services particuliers comme le traitement de l'autisme, il peut être encore plus difficile de la définir, parce qu'il faut parfois composer avec des situations qui ne relèvent pas clairement de la médecine. Des enjeux sociaux peuvent entrer en ligne de compte.

**Le sénateur Cochrane :** Comment ces allègements fiscaux seront-ils accordés aux parents?

**Mme Weber :** Encore une fois, je ne travaille pas au ministère des Finances, alors je ne peux répondre avec précision à vos questions, mais pour certaines choses, les dépenses médicales, par exemple, il suffit de présenter la prescription ou le reçu pour le matériel ou les fournitures qui nécessitent généralement une prescription d'un médecin.

Je peux vous parler des critères d'admissibilité. La « nécessité médicale » dans le contexte de la Loi canadienne sur la santé n'est pas interprétée de la même manière que dans la Loi de l'impôt sur le revenu.

**Le sénateur Cochrane :** Pouvez-vous nous donner des chiffres?

**Mme Weber :** Je peux vous donner un tableau illustrant les avantages fiscaux et les définitions des critères d'admissibilité aux termes de la Loi de l'impôt sur le revenu.

**Le sénateur Cochrane :** Comme l'a précisé le sénateur Munson, il n'y a actuellement aucun programme national de financement des traitements de l'autisme, plus particulièrement en ce qui concerne l'analyse comportementale appliquée, ACA, et l'intervention comportementale intensive, ICI, bien que la plupart des provinces et des territoires offrent du financement pour ces thérapies. Je connais personnellement une famille de la Colombie-Britannique avec deux petits garçons autistiques qui, aux dires de celle-ci, l'ACA a changé leurs vies.

La province finance une partie — 20 000 \$ — de la dispendieuse thérapie, et la famille assume le reste.

Pouvez-vous nous donner une idée des coûts annuels associés à ces thérapies?

**Mme Mandy :** Nous en avons une idée, mais cela dépend des besoins de l'enfant et de la sévérité de l'affection. Les coûts peuvent être de plus de 50 000 \$ par année si, par exemple, l'enfant reçoit 40 heures par semaine d'une thérapie comportementale intensive du type que vous avez décrite. Mais je ne peux vous donner plus de détails.

**Le président :** On dit que ces thérapies coûtent en moyenne 60 000 \$.

**Le sénateur Cochrane :** Pouvez-vous comparer les programmes offerts entre les provinces et territoires et nous dire en quoi ils diffèrent?



**Ms. Mandy:** I cannot tell you in any great detail. We have compiled information in that regard. I do not have all the details at my fingertips, but I am happy to provide what we have and what we know about those programs.

**Senator Cochrane:** Can you provide information for each province?

**Ms. Mandy:** We have done research and we have compiled a document that lists what we know each province provides.

**Senator Cochrane:** That would be helpful.

**Ms. Mandy:** We are happy to provide that.

**Senator Cochrane:** Models are important. Does one province stand out as a model in the delivery of treatment and in the support services for autism? Do you have a model that we can tap into and say, yes, this works; this is an example?

**Ms. Mandy:** Provinces take different approaches. Some people might hold up the Province of Alberta as a model. As I said, the province was affected by a court decision back in 1996 that said the province had to fund these services. Because of that decision, Alberta may be considered to be further along that road in the development of programs. Whether their programs are the best programs or the most effective programs, I do not know.

**Senator Cochrane:** In my province, there has been a program for the past number of years whereby an individual comes in to help the child one on one and to do special things with that child, but I do not know the results of that program. It would be interesting to have that information.

Do you have any idea how many children have access to therapy in each provinces?

You do not.

How many children cannot get access? That is another concern that I have. Is there a move afoot to help the parents?

No one can answer that one.

**The Chairman:** The additional information the senator asked for is well warranted. Please provide whatever information you can to try to answer Senator Cochrane's questions.

**Senator Callbeck:** I was wondering about the waiting lists. Someone spoke here about them: how large they are and how one province differs from the others in this regard.

Is there a shortage of autism specialists to provide treatment? What about the training a person has to take to become an autism specialist? How long is it? Can you provide any information on that?

**Mme Mandy :** Je ne peux pas vous en parler dans le détail. Nous avons recueilli des informations là-dessus. Je n'ai pas tous les détails à portée de main, mais c'est avec plaisir que nous vous ferons parvenir ce que nous avons recueilli et ce que nous savons au sujet de ces programmes.

**Le sénateur Cochrane :** Pouvez-vous nous donner des informations pour chaque province?

**Mme Mandy :** Nous avons fait des recherches et nous avons produit un document dans lequel nous avons dressé la liste des services offerts dans chaque province.

**Le sénateur Cochrane :** Ce document pourrait nous être utile.

**Mme Mandy :** Nous vous fournirons ces renseignements avec plaisir.

**Le sénateur Cochrane :** Les modèles sont importants. Y a-t-il une province qui se démarque par rapport à une autre au chapitre de la prestation de traitements et de services de soutien aux personnes autistiques? Avez-vous un modèle qui fonctionne bien, que nous pourrions mettre à profit et utiliser comme exemple?

**Mme Mandy :** Les approches diffèrent d'une province à une autre. Certains considèrent la province de l'Alberta comme un modèle. Comme je l'ai dit, une décision a été prise par un tribunal de cette province, en 1996, l'obligeant à financer ces services. Depuis cette décision, on peut considérer que l'Alberta a pris une longueur d'avance dans le domaine de la conception de programmes. Mais je ne sais pas si leurs programmes sont les meilleurs ou les plus efficaces.

**Le sénateur Cochrane :** Dans ma province, nous offrons depuis un certain nombre d'années un programme qui prévoit une assistance et des activités effectuées individuellement avec l'enfant, mais je ne sais pas si ce programme donne de bons résultats. Ce serait intéressant d'obtenir des informations à ce sujet.

Avez-vous une idée du nombre du nombre d'enfants qui ont accès à des thérapies dans chaque province?

Vous ne le savez pas.

Combien d'enfants n'ont pas accès à ces thérapies? Voilà une autre de mes préoccupations. Y a-t-il un mouvement en vue d'aider les parents actuellement?

Personne ne peut répondre à cette question.

**Le président :** Les informations additionnelles que demande le sénateur Cochrane sont vraiment pertinentes. J'aimerais que vous lui transmettiez toutes les informations qu'il vous est possible de lui fournir.

**Le sénateur Callbeck :** Je m'interroge à propos des listes d'attente. Quelqu'un a demandé s'il y a de longues listes d'attente et si la situation à cet égard diffère d'une province à l'autre.

A-t-on suffisamment de spécialistes de l'autisme en mesure d'offrir des traitements? Et quelle formation doivent-ils suivre avant de devenir des spécialistes de l'autisme? Quelle est la durée de la formation pour devenir un spécialiste? Avez-vous des informations à ce sujet?



**Mr. Quirion:** Again, it is not easy to answer that question. There are no national guidelines, so it depends on each province. Often, to become a specialist, there is added training after a certain type of training. You work with a doctor and the doctor's team to learn the various treatments that the team focuses on. Again, there is the problem that not every expert agrees that all these treatments work effectively with an individual child. Depending on the child, some approaches may work better than others. There is still a lot of need for evidence-based data that, unfortunately, we do not have. We need to train more people, at least in Quebec.

**Senator Callbeck:** The training can be different in every province?

**Mr. Quirion:** Yes.

**Senator Callbeck:** There is no standard?

**Mr. Quirion:** In the province of Quebec, the McGill University Montreal network is not the same as the Quebec City network.

**Senator Callbeck:** How long does training take?

**Mr. Quirion:** In Montreal, it takes about a year, and I do not know how long it takes in other provinces.

**Senator Callbeck:** Is there a real shortage of these people in Canada?

**Mr. Quirion:** I think so. There is a shortage in Quebec and, I think, in other provinces as well.

[Translation]

**Senator Champagne:** Since I first learned that we would be studying this issue, I have been paying more attention to written material or to television reports. In recent weeks, I have seen four different reports on different ways of treating young persons afflicted with autism. Two of the reports originated in the United States and a third in Canada. A fourth was broadcast on TV5. Each of the four reports examined autism from a different perspective.

Regardless of the astronomical sums of money invested in research, clearly this is where the money needs to be invested in order to find a cure. There is no point having people work alone and not achieve any conclusive results. In your opinion, what needs to be done?

**Mr. Quirion:** I agree with you that we are facing a challenging situation. As Senator Munson was saying, many families with autistic children are suffering. Unfortunately, it is still much too early, in terms of research, to say that one approach is more effective than another for treating children with certain types of autism. Much more information is still needed.

**M. Quirion :** Encore une fois, ce n'est pas facile de répondre à ces questions. Il n'y a pas de lignes directrices nationales, alors cela dépend de chaque province. Dans bien des cas, il faut une formation additionnelle après avoir suivi un cours particulier pour devenir un spécialiste. Il faut travailler avec un médecin et son équipe pour connaître les divers traitements offerts. Encore une fois, tous les spécialistes ne sont pas d'accord sur l'efficacité des traitements offerts individuellement aux enfants. Selon l'enfant, certaines approches peuvent fonctionner mieux que d'autres. Il nous faut recueillir encore beaucoup de données probantes. Malheureusement, nous ne les avons pas encore. Nous devons donner de la formation à plus de gens, du moins au Québec.

**Le sénateur Callbeck :** La formation peut être différente d'une province à une autre?

**M. Quirion :** Effectivement.

**Le sénateur Callbeck :** N'y a-t-il pas de normes?

**M. Quirion :** À l'intérieur même de la province de Québec, le réseau de l'Université McGill de Montréal a une approche différente du réseau de la ville de Québec.

**Le sénateur Callbeck :** Cette formation dure combien de temps?

**M. Quirion :** À Montréal, elle dure environ un an. Pour ce qui est des autres provinces, je ne le sais pas.

**Le sénateur Callbeck :** Y a-t-il vraiment une pénurie de ces spécialistes au Canada?

**M. Quirion :** Je crois que oui. Il y a une pénurie au Québec et je pense que c'est également le cas dans les autres provinces canadiennes.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** Depuis que je sais que nous allons étudier ce problème, j'ai porté plus attention à ce qu'on peut lire ou voir à la télévision à ce sujet. Au cours des dernières semaines, j'ai vu quatre reportages différents, soit deux provenant des États-Unis, un du Canada et un sur la chaîne TV5, où on parlait des différents moyens d'aider les jeunes qui souffrent d'autisme. Dans les quatre reportages, on prenait une optique différente.

Quelles que soient les sommes faramineuses que l'on investisse, le domaine de la recherche est sans doute celui qui mériterait le plus cet argent dans le but de trouver un remède. En s'y prenant chacun à sa façon sans arriver à des résultats probants ne mène nulle part. Alors que faire, à votre avis?

**M. Quirion :** Je suis d'accord que nous faisons face à un défi. Comme le sénateur Munson le mentionnait, plusieurs familles d'enfants autistiques souffrent. Malheureusement, il est encore très tôt, en terme de recherche, pour dire qu'une approche est plus efficace qu'une autre avec certains types d'enfants autistes. Il manque encore beaucoup d'information.

*[English]*

There is no gold standard, like it or not. We need to find out more about what works with one type of child, compared with another. In the States, various powerful voluntary organizations, such as Cure Autism Now, Autism Speaks, and so on, are often started by a family member. These organizations believe in one way to treat children. Maybe the treatment works for their children, but not necessarily for others. That is a big challenge in the field. We do not have the gold standard. It is unfortunate, but that is the reality.

**Senator Keon:** Following that line of thinking, Mr. Quirion, in my other life I had a lot of experience with getting drugs and procedures listed for payment. It really boiled down to the need to have solid evidence that it was effective. The thing that troubles me about autism is that it is not at a stage of maturity, definition, and so forth, from a scientific point of view, where there is evidence that I know of, from an epidemiological point of view and from a clinical trial point of view, to say what is effective in various circumstances.

This comes back to the Canada Health Act. We need to be able to go the provinces and say: Yes, this is an essential service; and yes, Ontario, you must list this and you must pay for it.

The bottom line is: Where are we with this process right now? Mr. Lafond, perhaps you could lead off. Mr. Quirion, you have scientific knowledge available through your institute, so perhaps you could help us, too, and the others could please join in.

**Mr. Lafond:** That point is an important one. Before listing, a decision can be made that coverage will be provided, especially under the parameters of a national program or provincial program that is universal. We need solid evidence and a good understanding of the condition and what will happen and whether we can provide coverage for these services: whether the resources are available, the human resources are there and whether treatment plans can be implemented. That is one challenge the provinces face. As far as we are concerned, at the federal level we are not generally negotiating these services with the provinces. It has never been the intent or the approach of the Canada Health Act since 1984 to identify specific services and then go to the provinces and say: We feel now that these services should be covered. This decision needs to be made at the provincial level, again in conjunction with the stakeholders, the professionals, the medical doctors and other health professionals.

In this case, more research needs to be done to develop this evidence. The federal government is involved in trying to support this. I am not sure we are at the point where provinces can make that decision. I think they are providing services on their own terms and conditions. This is something we see often in different provinces. Eventually, this approach could lead to a more across-the-board approach.

*[Traduction]*

Il n'y a pas de règle d'or, qu'on le veuille ou non. Nous devons en savoir plus sur ce qui fonctionne bien pour un type d'enfant par rapport à un autre. Aux États-Unis, il est fréquent que des organismes bénévoles comme Cure Autism Now, Autism Speaks, et cetera, soient mis en place par un membre de la famille. Ces organismes croient en une façon de traiter les enfants. Le traitement a peut-être fonctionné pour leurs enfants, mais il ne fonctionnera pas nécessairement pour les autres. C'est donc là un défi de taille pour les spécialistes de ce domaine. Nous n'avons pas de règle d'or. C'est malheureux, mais c'est la réalité.

**Le sénateur Keon :** Dans ce même ordre d'idées, monsieur Quirion, dans une autre vie, j'ai longtemps dressé des listes de médicaments et de procédures aux fins de paiement. Tout ce qu'il nous fallait, c'était des données probantes. Ce qui me préoccupe dans le cas de l'autisme, c'est que la maladie n'a pas encore été définie, qu'elle n'est pas au stade de la maturité ni sur le plan scientifique ni sur le plan épidémiologique ni sur le plan des essais cliniques. Nous ne sommes pas en mesure de dire qu'une approche est efficace dans telle ou telle circonstance.

Cela me ramène à la Loi canadienne sur la santé. Il faudrait que nous puissions aller dans les provinces et dire qu'effectivement, tel ou tel service est essentiel, que l'Ontario doit dresser telle ou telle liste et payer pour ce qui y est inscrit.

Ce qui importe pour le moment, c'est de savoir où nous en sommes avec ce processus. Monsieur Lafond, vous pourriez peut-être lancer le débat. Monsieur Quirion, vous avez les connaissances scientifiques par l'entremise de votre institut, alors vous pourriez peut-être nous aider également, et les autres pourraient peut-être se joindre au mouvement.

**M. Lafond :** Vous soulevez un point important ici. Avant de dresser des listes, il faut décider des services qui seront offerts, et ce, dans le respect des paramètres d'un programme national ou provincial universel. Nous avons besoin de données probantes et d'une bonne compréhension des critères et de ce qui se produira. Nous devons savoir si nous sommes en mesure d'offrir ces services, si les ressources sont disponibles, si les ressources humaines sont là et si les programmes de traitement peuvent être mis en œuvre. Voilà le défi que les provinces doivent relever. En ce qui nous concerne, au niveau fédéral, nous ne négocions généralement pas ces services avec les provinces. Cela n'a jamais été dans l'esprit de la Loi canadienne sur la santé, depuis son adoption en 1984, de déterminer si des services particuliers devaient être offerts et de dire ensuite aux provinces qu'elles devraient assumer les coûts de ces services. Ces décisions doivent être prises au niveau provincial, je le répète, en collaboration avec les intervenants, les professionnels, les médecins et d'autres professionnels de la santé.

Dans ce cas-ci, d'autres recherches doivent être menées pour obtenir des données probantes et le gouvernement fédéral essaie d'y apporter son soutien. Je ne sais pas si les provinces sont en mesure de prendre cette décision à ce stade-ci. Je pense qu'elles offrent des services selon leurs propres critères. C'est ce que nous constatons. Éventuellement, nous arriverons peut-être à une approche plus uniforme.



**Ms. Mandy:** Of the provinces that provide services, they are equally split between ones providing services under the auspices of the ministry of health and other provincial ministries such as social services or family and children's services. It speaks to the nature of the services provided that, as I said, are neither physician nor hospital services. There are a lot of social skills training, educational supports and whatnot. Classifying these services as particular types of services is also difficult. Provinces have made different choices as to how and under what ministries they will provide services.

**Mr. Quirion:** To add a bit more to what I have said, as you mentioned, evidence is still lacking. We want to help and you want to help. Of course, it is traumatic on families who have an autistic child. Unfortunately, research often takes time. We need to do the research and to provide the evidence.

Over the next few months, we could have some kind of workshop like that. I am sure you will meet with many of these experts. They could include voluntary organizations in Canada and well-established experts from McGill University, from the University of Montreal and from McMaster University. We could bring these people together to brainstorm and discuss in detail the evidence that this behavioural approach works, under which conditions, what type of child this treatment works with and where it might do some harm. Some adults who suffer from autism believe that some treatments can do harm. Maybe it is rare, but it needs to be taken into consideration. Having that kind of feedback from better experts than I — that is, true experts who work with these children all the time — could help your deliberations.

[Translation]

**Senator Pépin:** I think we lack the proof to claim that certain treatments are effective or that certain ones are better suited to children in a particular age bracket. We encounter the same problem with adults. However, in those cases where certain treatments have been proven effective, have we done a cost analysis? Do we know how much money the government should be allocating for treatment and could some kind of balance be achieved?

**Mr. Quirion:** If, for instance, treatment "A" has been proven to be very effective under certain conditions and to give good results, then perhaps it would be easier to convince the provinces. It would be possible to evaluate the cost of treating a single child. For example, the cost per child could be \$60,000. Ultimately, quality of life, both for the child and for his family, would be improved tremendously. Furthermore, savings would be achieved in terms of health care costs for that person down the road. It would be nice to have more convincing data, but at this time, we do not.

**Mme Mandy :** Certaines provinces offrent des services sous l'égide du ministère de la Santé, tandis que d'autres offrent ces services par l'entremise d'autres ministères provinciaux comme les Services sociaux, la Famille ou les Services à l'enfance. Cela témoigne de la nature même de ces services qui ne sont, ainsi que je l'ai dit, ni des services médicaux ni des services hospitaliers. Des programmes de formation et de soutien de toutes sortes sont offerts pour l'acquisition de compétences sociales et il est difficile de classer ces services particuliers. Les provinces ont eu des choix difficiles à faire pour déterminer quels ministères allaient offrir ces services.

**M. Quirion :** J'insiste sur le fait que nous n'avons pas encore suffisamment de données probantes, ainsi que vous l'avez mentionné. Nous voulons faire quelque chose et vous le souhaitez également. Bien sûr, le fait d'avoir un enfant autistique est traumatisant pour les familles. Malheureusement, la recherche exige souvent beaucoup de temps. Nous devons faire de la recherche et fournir des données probantes.

Nous pourrions organiser des ateliers sur la question dans les mois à venir. Vous rencontrerez certainement de nombreux experts. Ces ateliers pourraient inclure des organisations bénévoles canadiennes et des spécialistes de renom de l'Université McGill, l'Université de Montréal et l'Université McMaster. Nous pourrions regrouper ces personnes afin qu'elles discutent dans le détail de la validité des thérapies comportementales, des conditions nécessaires à leur bon fonctionnement et du type d'enfants qui réagit bien à ces thérapies et des circonstances où elles peuvent être dommageables. Des adultes aux prises avec des troubles du spectre de l'autisme croient que ces traitements peuvent dans certains cas faire du tort. Ces témoignages sont peut-être rares, mais il faut en tenir compte. Si vous pouviez obtenir l'avis d'experts qui en savent davantage sur ces questions, de véritables spécialistes qui travaillent avec ces enfants en permanence, cela enrichirait certainement vos délibérations.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Je pense qu'on manque de preuves pour prouver l'efficacité de certains traitements et pour déterminer lequel convient le mieux aux enfants, selon leur âge. Nous retrouvons le même problème chez les adultes. Cependant, si on a la preuve de l'efficacité de certains traitements, peut-on comparer cela par rapport aux coûts, à savoir combien d'argent les gouvernements devraient octroyer et est-ce qu'on serait capable de balancer les deux?

**M. Quirion :** Si on avait les preuves, que, par exemple, le traitement « A » fonctionne très bien dans telles conditions et on obtient de bons résultats, il serait peut-être plus facile de convaincre les provinces. On pourrait évaluer ce que ce traitement coûterait, si par exemple la somme est de 60 000 dollars par an, par enfant, en bout de ligne on améliore énormément la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. De plus, on épargne des coûts associés aux services de santé qui surviendraient plus tard dans la vie. On pourrait avoir plus de données probantes. Présentement, je pense qu'on ne les a pas.



**Senator Pépin:** Is that because of a lack of perspective, funding or personnel?

**Mr. Quirion:** A somewhat similar situation exists in the field of mental health and with other neurological illnesses. We are only beginning to understand how the human brain works. The brain is an amazing machine, but we are just beginning to develop our knowledge of autism and related illnesses. We would like to move forward much faster. According to some epidemiological data, the incidence of autism seems to be on the rise. Something needs to be done, but we lack the data.

**Senator Pépin:** More federal and provincial government funding is needed. You mentioned in your presentation that genetics plays an important role in the equation. Research into this role is still in the very early stages. Earlier, one of your colleagues mentioned that two persons from the same university got married and had autistic children. Do we know enough about autism to say that more cases have been diagnosed in certain regions or cities? Or, do we still need to do more research?

**Mr. Quirion:** We need to be cautious because it is still early. A number of differences have been identified, but certain evidence suggests that the incidence is somewhat higher when both parents have a very high IQ. Why is that? We do not yet have the answer to that question.

**Senator Pépin:** So then, we need to continue providing you with the means to pursue your research.

[English]

**Senator Munson:** Mr. Quirion, I want to take you up on your offer. The workshop concept about which you spoke is a good idea. Will you organize it and bring all these people to Ottawa to brainstorm? It is that urgent.

**Mr. Quirion:** With your help and support, we could organize it. Certainly, it will involve voluntary organizations. The way we do business, it is usually not just us; it must include the base as well. I talked about this with a member of Autism Society Canada a month ago. I am sure they will be willing to associate with us.

**The Chairman:** It might be something useful for us to do. I am sure that we will hear from some of the people Mr. Quirion mentioned anyway. It might be useful to do it in that framework.

**Senator Fairbairn:** I am glad you are here today and that we are on television. People do watch. So many Canadians do not know much about this issue or find it difficult to understand.

The questioning today comes down to two major areas: Should the federal government make a decision about expanding treatment to all the children in this country who need it? If so, do you have any idea how much money that would cost?

**Le sénateur Pépin :** Est-ce à cause d'un manque de perspective, d'un manque de fonds ou de personnel?

**M. Quirion :** C'est un peu comme en santé mentale ou pour d'autres maladies neurologiques comme les maladies du cerveau. On ne fait que commencer à comprendre comment fonctionne notre cerveau. C'est une boîte fabuleuse, mais on est encore tôt dans notre connaissance de l'autisme et des maladies associées à l'autisme. On voudrait aller beaucoup plus vite. L'incidence semble augmenter d'après certaines données épidémiologiques. Il faut faire quelque chose, mais on manque de données.

**Le sénateur Pépin :** Cela veut dire qu'il faut donner davantage d'argent du gouvernement fédéral ou des gouvernements provinciaux. Vous avez mentionné dans votre présentation qu'il y avait un bagage génétique. Actuellement, vous en êtes encore au début de la recherche. Tantôt, une de vos collègues a mentionné que deux personnes de la même université, qui se sont mariées, ont eu des enfants autistes. Est-ce qu'on en sait suffisamment pour dire que les cas sont concentrés plus dans une certaine région, ou certaines villes, ou faut-il encore faire de la recherche?

**M. Quirion :** Il faut faire attention, c'est encore tôt. Il y a plusieurs différences, il y a un spectre, mais certaines évidences semblent suggérer que l'incidence est un peu plus importante chez deux personnes ayant un QI très élevé. Pourquoi? On ne le sait pas.

**Le sénateur Pépin :** Il faut alors continuer à vous donner les moyens de poursuivre vos recherches.

[Traduction]

**Le sénateur Munson :** Monsieur Quirion, j'aimerais revenir sur votre proposition. L'idée d'organiser un atelier est bonne. Seriez-vous en mesure de l'organiser et de regrouper tous ces gens à Ottawa, afin qu'ils puissent échanger sur ces questions? C'est vraiment urgent.

**M. Quirion :** Nous pourrions l'organiser avec votre aide et votre soutien. Il faudra certainement la participation d'organisations bénévoles. Nous ne travaillons généralement pas seuls; nous avons besoin de la collaboration des gens de la base. J'en ai parlé aux responsables de la Société canadienne d'autisme il y a un mois. Je suis convaincu qu'ils seront intéressés à s'associer à cette initiative.

**Le président :** Cela pourrait nous être utile. Nous entendrons certainement parler des personnes que M. Quirion a mentionnées de toute façon. Ce serait peut-être une bonne idée de procéder ainsi.

**Le sénateur Fairbairn :** Je suis content que vous soyez ici aujourd'hui et que notre rencontre soit télévisée. Les gens écoutent. Bien des Canadiens ne sont pas au courant de ce problème et ils peuvent difficilement en saisir la portée.

Nos délibérations aujourd'hui se résument à deux grandes interrogations : le gouvernement fédéral devrait-il prendre la décision d'offrir le traitement à tous les enfants du pays qui en ont besoin? Et, le cas échéant, avons-nous une idée des coûts que ce traitement représenterait?

The area involves medical professionals. This issue is incredibly difficult, not just for us, but for people in the medical profession as well. If we, as a country, all of us together, decided to institute a widespread national program, would we have the specialists, the therapists? Would we have enough personnel to make this possible?

How long would it take for therapists with a specialty to deal with this condition? How long would it take a person to go through whatever medical school might be required?

You are nodding your head vigorously.

**Mr. Quirion:** Senator Callbeck mentioned several things. There is much variability among provinces, medical schools and health care professionals in terms of exposure and training to recognize and to treat, or supervise treatment of, people suffering from autism. I do not think there is any national guideline in that regard. They are exposed to it, but there is probably still too little training in this area in medical schools. We need to think about that as well and ask an expert such as Eric Fombonne and others what it would take to ensure a baseline, at least of clinical knowledge, across the country for the health care professional. What would it take and what is the role of the federal government in that regard? That is something that needs to be discussed.

Maybe my colleagues have other answers.

**Senator Fairbairn:** Again, how long would it take to train a committed individual who wanted to treat autism? Would you need a doctorate? Would you need some kind of medical certificate and then build on it?

**Mr. Quirion:** Usually, it involves a health care professional. It does not need to be a medical doctor, necessarily. There will be a medical doctor on the team, but there could be other specialties. As to how long it takes, I give the example of a team in Montreal. It takes usually about a year, but the training is in depth. I am sure it will not take that long for every professional. It depends on how focused it will be. If the training program includes various research components, then of course it will take more time.

**Senator Fairbairn:** It will also take more money.

**The Chairman:** Ms. Mandy, from your response to a question from Senator Munson I got the impression that a national autism strategy was perhaps not warranted in and of itself without a broader category. Yet, we have national strategies for diabetes, cancer control, HIV/AIDS, prenatal nutrition, et cetera.

I want to get a clear understanding of why this disorder would not fall into a category that warrants a national strategy. To amplify that question further, particularly when people are dealing with tremendous emotional and financial challenges, this

Les professionnels de la santé doivent participer à ce débat. Cette question est incroyablement complexe, non seulement pour nous, mais pour les gens de la profession médicale également. Si nous tous, en tant que citoyens de ce pays, décidions de mettre en œuvre un programme à l'échelle nationale, aurions-nous les spécialistes, les thérapeutes nécessaires à sa mise en œuvre? Aurions-nous le personnel nécessaire pour l'appliquer?

Combien de temps faudrait-il à un thérapeute spécialisé pour traiter cette maladie? Quelle serait la durée de la formation médicale nécessaire à l'administration de ce traitement?

Je vois que vous hochez vigoureusement la tête.

**M. Quirion :** Le sénateur Callbeck a relevé plusieurs points. Il existe un écart énorme entre les provinces, les écoles de médecine et les professionnels de la santé en ce qui a trait à l'exposition et à la formation nécessaire pour reconnaître et traiter la maladie ou superviser le traitement des personnes atteintes d'autisme. Je ne pense pas qu'il existe des directives nationales à cet égard. Ils y sont exposés, mais la formation offerte dans ce domaine dans les écoles de médecine n'est probablement pas encore suffisante. Nous devons penser à cela aussi et demander à des experts, comme à Eric Fombonne et à d'autres, ce qu'il faudrait faire, à tout le moins pour intégrer des connaissances cliniques à l'échelle du pays pour les professionnels de la santé. Que faudrait-il faire et quel pourrait être le rôle du gouvernement fédéral à cet égard? Ce sont des questions qui doivent être débattues.

Mes collègues ont peut-être des réponses à ces questions.

**Le sénateur Fairbairn :** Encore une fois, combien de temps faudrait-il pour former une personne avant que celle-ci ne puisse traiter l'autisme? Lui faudrait-elle obtenir un doctorat ou un certificat médical et s'en servir comme point de départ?

**M. Quirion :** Généralement, ce sont des professionnels de la santé qui offrent ces traitements. Ils ne doivent pas forcément être titulaires d'un doctorat en médecine. Un médecin doit faire partie de l'équipe, mais d'autres spécialistes peuvent en faire partie également. Quant à la durée de la formation, je vais vous donner en exemple une équipe de Montréal. Cette université offre une formation d'environ un an, mais il s'agit d'une formation exhaustive. Je ne suis pas certaine que la formation soit aussi longue pour tous les professionnels de la santé. Cela dépend du degré de spécialisation du programme de formation. S'il inclut divers volets en recherche, alors bien sûr, il faudra plus de temps.

**Le sénateur Fairbairn :** Cette formation sera également plus coûteuse.

**Le président :** Madame Mandy, d'après votre réponse à une question du sénateur Munson, j'ai eu l'impression que ne considérez pas qu'il soit nécessaire de mettre en œuvre une stratégie nationale pour les troubles du spectre de l'autisme, parce que cette catégorie de troubles n'est pas assez large. Pourtant, nous avons des stratégies nationales de lutte contre le diabète, le cancer, le VIH-sida, la nutrition prénatale, et cetera.

Je ne comprends pas que les troubles du spectre de l'autisme ne justifient pas la mise en œuvre d'une stratégie nationale. J'insiste sur ce point. Lorsque des personnes ont à surmonter de terribles difficultés sur le plan psychologique et financier — un traitement



cost of \$60,000, which is not being reimbursed by the provinces in sufficient amounts, and the kind of things you talked about today in terms of research and the lack of certain information: Is this not the kind of thing that would fit into national strategy development?

**Ms. Mandy:** I did not mean to suggest it would not. I was trying to suggest that it is always difficult to know where to draw the lines and how to go. When we looked at some things within Health Canada, various people asked why we focused on autism? What about pervasive developmental disorder? It does not fall within that spectrum, but often parents use similar types of treatments. For intensive behavioural intervention, they face the same types of funding challenges as parents of autism, so why look only at autism? Why not broaden it at least to developmental disorders?

Then if you look at developmental disorders, people ask what about all children with special needs? What if we have a child who has a need for dietary supplements or special equipment, et cetera? There are many competing demands out there and can we focus only on one group? That is all I was trying to suggest. These choices always need to be made. I do not suggest autism is not important, but that other families with similar needs, challenges and funding problems would also want similar treatment. Maybe we need to look at that as well.

**The Chairman:** In terms of the cost, because this issue is big, we have been considering a catastrophic drug treatment program. It is not the same category, but catastrophic costs are involved for a lot of people. Would that issue not warrant that kind of federal intervention, similar to the drug program that is proposed?

**Ms. Weber:** If you compare this disorder to diabetes and cancer, you are talking about a different scope. You are talking about a different proportion of the population. Diabetes and cancer affect lots of people: They are our number two and three killers. Autism is not on that scale, so it is different.

The other issue here is, as has been evident in Mr. Quirion's remarks and I tried to allude to it as well, we do not know a lot. In terms of the time it takes to accumulate knowledge and understanding, we have only recently begun to identify autistic spectrum disorders as a real category of disorders. All the interventions around treatment have suggested that we do not know how to treat this, which then interferes with what can be required, prescribed or even trained to, because we do not all

coûte 60 000 \$ et les provinces n'en remboursent qu'une infime partie — et qu'il y a des lacunes au niveau de la recherche et de l'information, ne considérez-vous pas qu'il y aurait lieu de mettre en place une stratégie nationale de l'autisme?

**Mme Mandy :** Je n'ai pas voulu dire qu'une stratégie nationale n'était pas justifiée. J'ai essayé de démontrer qu'il est toujours difficile de délimiter les frontières et d'établir des marches à suivre. À l'examen de ce qui se fait à Santé Canada, des gens nous demandent pourquoi nous mettons l'accent sur l'autisme? Que faisons-nous pour les troubles envahissants du développement? Ils n'appartiennent pas à cette catégorie du spectre, mais les parents ont souvent recours à des traitements similaires aux traitements pour autistes. Quant aux parents dont les enfants ont besoin d'une thérapie comportementale intensive, ils sont confrontés aux mêmes problèmes de financement que les parents des enfants autistiques, alors pourquoi ne tiendrions-nous compte que de l'autisme? Pourquoi ne pas élargir le spectre aux troubles du développement?

Et si nous tenons compte des troubles de développement, les gens nous demanderont pourquoi ne pas tenir compte de tous les enfants ayant des besoins spéciaux? Que faire si un enfant a besoin de suppléments alimentaires ou d'un appareil spécial, et ainsi de suite? Il y a beaucoup de demandes d'aide de part et d'autre et nous ne pouvons nous en tenir à un seul groupe. Voilà ce que j'ai essayé de démontrer. Il y a toujours des choix à faire. Je ne veux pas dire que l'autisme n'est pas important, mais d'autres familles ont des besoins similaires, d'autres familles sont confrontées à des problèmes financiers et voudraient des traitements similaires pour leurs enfants. Peut-être devrions-nous examiner cela également.

**Le président :** À propos des coûts, compte tenu de l'importance des problèmes liés à la toxicomanie, un programme de traitement est envisagé impliquant des coûts astronomiques. Il ne s'agit pas d'un problème de même catégorie, mais pour bien des gens, les coûts sont démesurés. Les troubles du spectre de l'autisme ne justifieraient-ils pas l'intervention du gouvernement fédéral, tout comme le programme proposé visant le traitement de la toxicomanie?

**Mme Weber :** La portée de ce problème comparée à celle du diabète et du cancer n'est pas du même ordre. La population touchée n'est pas la même. Le diabète et le cancer touchent une multitude de gens et une différente catégorie de la population. Ces maladies sont la deuxième et troisième cause de mortalité. L'autisme n'a pas cette ampleur, alors il doit être abordé différemment.

L'autre problème que M. Quirion a mis en évidence dans ses remarques et auquel j'ai également fait allusion, c'est que nous n'en savons pas beaucoup sur la question. Il faut beaucoup de temps pour accumuler des connaissances et comprendre un problème et nous commençons à peine à identifier les différents troubles du spectre de l'autisme et à les considérer comme une catégorie en soi. Toutes les interventions à ce jour laissent croire que nous ne savons pas comment traiter ce problème et cette



agree; There is not a known solution to this. It is partly due to the huge variations in this spectrum disorder. It is probably due in part to the need to customize and tailor the responses.

The thing that stops us from embracing this wholeheartedly is partly the scope. If you wanted to generalize more, there are larger groups that you might be able to deal with as a class of issues. I know that approach is not always popular and not always successful because it is hard to attract specific attention for it.

Also, not much is known about what is effective or even whether we have an epidemic, again because of the definitional issues or our increasing ability to identify and even diagnose a particular situation.

The numbers are all over the map. You want to know a lot more about this issue, and about all the different kinds of things people are doing to address this series of problems, but I do not think we know the answer.

**The Chairman:** Given what you know and do not know, what do you think would be the one or two issues this committee could tackle that would help shed more light on this whole matter and to lead towards something useful and productive? I would like you all to respond to that.

**Ms. Weber:** As I sit back and listen to the discussion, I think that the call for research is the most pressing. That response is not always a popular one because it seems like more of a delay. Again, it has taken a long time to even get to the point where we can identify these spectrums. We do not know what the treatments are. People are strong advocates of particular treatments but there is huge variation out there. No treatment plan or guideline says, thou shalt do this when a child is diagnosed with autistic spectrum disorder, Asperger's syndrome or anything within that category.

**Mr. Quirion:** I will be biased. I agree there is need for more research and providing the evidence. At the end of the day, I think that since it is such a broad spectrum of disorder, it may be a little like hypertension. In 10 years' or 20 years' time we will look back and say, yes, this form of autism we treat with drug A, as we do with hypertension if it is related to kidney, the heart or blood vessels. We know little, so we need more research.

Another aspect that could be useful and provided to you fairly easily is better data on what each province in Canada is doing on that front. That data probably will be easy to obtain and useful to know.

méconnaissance fait entrave à ce qui peut être requis, prescrit ou peut même nuire à la formation, parce que nous ne sommes pas tous d'accord. Il n'y a pas encore de solution qui fasse unanimité et cela est en partie dû aux énormes différences qui existent entre les troubles du spectre de l'autisme. Une partie du problème est probablement liée également à la nécessité de personnaliser les interventions.

Ce qui nous empêche d'appuyer de tout cœur la mise en œuvre d'une stratégie nationale, c'est en partie sa portée. Si nous généralisons davantage, il y a des groupes de plus grande envergure que nous pourrions aborder en tant que catégorie. Je sais que cette approche n'est pas toujours populaire et qu'elle ne donne pas toujours de bons résultats, parce qu'il est difficile d'y prêter une attention particulière.

De plus, nous ne savons pas vraiment ce qui est efficace et nous nous demandons même s'il ne s'agit pas d'une épidémie, encore une fois, parce que nous n'avons pas de définition précise ou parce que nous sommes mieux en mesure de déterminer et même de diagnostiquer un cas particulier.

On ne sait plus où donner de la tête avec la quantité de chiffres disponibles. Nous voulons en savoir bien davantage sur ce problème et sur tout ce que les gens font pour le régler, mais je crois que nous n'avons pas la réponse.

**Le président :** D'après ce que vous savez et ce que vous ne savez pas, que pensez-vous que le comité devrait faire en priorité pour jeter un peu de lumière sur cette question et s'engager vers quelque chose d'utile et de productif? J'aimerais que chacun d'entre vous réponde à cette question.

**Mme Weber :** Il me semble, selon le présent débat, que le besoin le plus pressant est la recherche. Cette réponse n'est pas toujours populaire, parce qu'on a l'impression que cela retarde le processus. Encore une fois, il a fallu beaucoup de temps simplement pour identifier les spectres de l'autisme. Nous ne savons pas quels sont les traitements appropriés. Certains sont privilégiés, mais ils varient énormément. Aucun programme de traitement ou ligne directrice ne dit qu'il faut faire ceci ou cela, lorsqu'on apprend qu'un enfant est atteint de troubles du spectre de l'autisme, du syndrome d'Asperger ou de tout autre trouble de cette catégorie.

**M. Quirion :** Je dois avouer que je souscris à l'idée qu'il nous faut faire plus de recherches et obtenir des données probantes. Finalement, étant donné l'étendue du spectre des troubles de l'autisme, c'est peut-être un peu comme l'hypertension. D'ici 10 ou 20 ans, nous pourrions analyser la situation avec un certain recul et nous saurons que telle forme d'autisme doit être traitée avec tel médicament, comme c'est le cas pour l'hypertension qui peut être reliée au foie, au cœur ou aux vaisseaux sanguins. Nous en savons très peu et nous devons faire plus de recherche.

Ce qui pourrait également être utile et assez facile à obtenir, ce serait des informations plus détaillées sur ce que chaque province canadienne fait à ce chapitre. Ces données seraient sans doute faciles à obtenir et il serait intéressant de les connaître.

**Senator Munson:** We did not know about different forms of diabetes and we did not know about different forms of cancer, but it did not stop the country from exploring new ways and means of treating these particular diseases. It did not stop the country from having a national will to come to some kind of solution and get things done.

**The Chairman:** Let me thank the four of you for coming today and for your contribution. This is the beginning of the study for us, and we look forward to receiving more data on some of the questions that were asked. We are interested in learning what the provinces are doing, and anything else you can provide us would be most helpful.

We will adjourn the public session, but I need time with committee members in camera to deal with future business items.

The committee continued in camera.

**Le sénateur Munson :** Nous ne connaissions pas les différentes formes de diabète ni les différentes formes de cancer, mais cela ne nous a pas empêchés d'explorer de nouveaux moyens de traiter ces maladies. Cela ne nous a pas empêchés de témoigner d'une volonté nationale d'en arriver à une solution et à des résultats concrets.

**Le président :** J'aimerais vous remercier tous les quatre de votre présence ici aujourd'hui et de votre contribution. C'est un début et nous espérons obtenir davantage de données sur certaines des questions que nous vous avons posées. Nous voulons savoir ce que les provinces font et ce que vous pourrez nous fournir à ce sujet nous sera des plus utiles.

Nous ajournerons la séance publique, mais je dois poursuivre à huis clos avec les membres du comité pour discuter des affaires à venir.

Le comité poursuit ses travaux à huis clos.



*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### WITNESSES

##### *Health Canada:*

Gigi Mandy, Acting Director General of Intergovernmental Affairs Directorate;

Serge Lafond, Acting Director of the Canada Health Act Division.

##### *Canadian Institutes of Health Research:*

Rémi Quirion, Scientific Director, Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction.

##### *Human Resources and Social Development Canada:*

Caroline Weber, Director General, Office for Disability Issues.

#### TÉMOINS

##### *Santé Canada :*

Gigi Mandy, directrice générale intérimaire, Direction des affaires intergouvernementales;

Serge Lafond, directeur intérimaire, Division de la Loi canadienne sur la santé.

##### *Instituts de recherche en santé du Canada :*

Rémi Quirion, directeur scientifique, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies.

##### *Ressources humaines et Développement social Canada :*

Caroline Weber, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées.







First Session  
Thirty-ninth Parliament, 2006

## SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

# Social Affairs, Science and Technology

*Chair:*

The Honourable ART EGGLETON, P.C.

Wednesday, November 8, 2006  
Thursday, November 9, 2006

**Issue No. 10**

**Second and third meetings on:**

The inquiry on the issue of funding  
for the treatment of autism

**APPEARING:**

The Honourable Mary Anne Chambers,  
Minister of Children and Youth Services of Ontario

**WITNESSES:**  
(See back cover)

Première session de la  
trente-neuvième législature, 2006

## SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Président :*

L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Le mercredi 8 novembre 2006  
Le jeudi 9 novembre 2006

**Fascicule n° 10**

**Deuxième et troisième réunions concernant :**

L'interpellation au sujet du financement  
pour le traitement de l'autisme

**COMPARAÎT :**

L'honorable Mary Anne Chambers, ministre des Services à  
l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario

**TÉMOINS :**  
(Voir à l'endos)



THE STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*  
and

The Honourable Senators:

Callbeck	* LeBreton, P.C.
Champagne, P.C.	(or Comeau)
Cook	Munson
Cordy	Nancy Ruth
Gustafson	Pépin
* Hays	Peterson
(or Fraser)	Trenholme Counsell

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Change in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Gustafson was substituted for that of the Honourable Senator Cochrane (*November 8, 2006*).

The name of the Honourable Senator Peterson was substituted for that of the Honourable Senator Fairbairn, P.C. (*November 9, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

*Vice-président* : L'honorable Wilbert J. Keon  
et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* LeBreton, C.P.
Champagne, C.P.	(ou Comeau)
Cook	Munson
Cordy	Nancy Ruth
Gustafson	Pépin
* Hays	Peterson
(ou Fraser)	Trenholme Counsell

\* Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Gustafson est substitué à celui de l'honorable sénateur Cochrane (*le 8 novembre 2006*).

Le nom de l'honorable sénateur Peterson est substitué à celui de l'honorable sénateur Fairbairn, C.P. (*le 9 novembre 2006*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, November 8, 2006  
(13)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 4:09 p.m., this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Champagne, P.C., Cook, Cordy, Eggleton, P.C., Fairbairn, P.C., Munson and Nancy Ruth (7).

*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

At 4:09 p.m., pursuant to rule 92(2)(e) the committee proceeded in camera for the purpose of considering a draft agenda.

At 4:35 p.m., the committee suspended its sitting.

At 5:04 p.m., the committee resumed its sitting and reconvened in public.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (*See Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

**APPEARING:**

The Honourable Mary Anne Chambers, Minister of Children and Youth Services of Ontario.

The Honourable Mary Anne Chambers made a statement and answered questions.

At 6:22 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

**ATTEST:**

OTTAWA, Thursday, November 9, 2006  
(14)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:46 a.m. this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Champagne, P.C., Cook, Cordy, Eggleton, P.C., Gustafson, Keon, Munson, Nancy Ruth, Pépin and Peterson (10).

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 8 novembre 2006  
(13)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 16 h 9, dans la salle 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Champagne, C.P., Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Munson et Nancy Ruth (7).

*Aussi présentes :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, analyste, Division de l'économie.

*Également présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

À 16 h 9, conformément à l'alinéa 92(2)e du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour examiner un projet d'ordre du jour.

À 16 h 35, la séance est interrompue.

À 17 h 4, le comité reprend ses travaux en séance publique.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son examen concernant l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 9 des délibérations du comité du jeudi 2 novembre 2006.*)

**COMPARAÎT :**

L'honorable Mary Anne Chambers, ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario.

L'honorable Mary Anne Chambers fait une déclaration puis répond aux questions.

À 18 h 22, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

OTTAWA, le jeudi 9 novembre 2006  
(14)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 46, dans la salle 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Champagne, C.P., Cook, Cordy, Eggleton, C.P., Gustafson, Keon, Munson, Nancy Ruth, Pépin et Peterson (10).



*In attendance:* From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Research Analyst, Science and Technology Division and Odette Madore, Research Analyst, Economics Division.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee continued its study on the issue of funding for the treatment of autism. (See *Issue No. 9, Thursday, November 2, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

**WITNESSES:**

*Canadian Psychiatric Association:*

Dr. Blake Woodside, Chairman of the Board.

*Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry:*

Dr. Pippa Moss, Clinical Psychiatrist in Nova Scotia.

*Canadian Paediatric Association:*

Dr. S. G. Wendy Roberts, The Hospital for Sick Children of Toronto.

*Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists:*

Tracie L. Lindblad, Director and Speech-Language Pathologist.

*Canadian Psychological Association:*

Dr. Karen Cohen, Associate Executive Director.

*Canadian Association of Occupational Therapists:*

Dr. Mary Law, Associate Dean and Director, School of Rehabilitation Science, McMaster University.

Dr. Woodside, Dr. Moss and Dr. Roberts each made a statement. Together the witnesses answered questions.

At 12 p.m., Tracie L. Lindblad, Dr. Cohen and Dr. Law each made a statement. Together the witnesses answered questions.

At 1:04 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

**ATTEST:**

*Aussi présentes :* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste, Division des sciences et de la technologie, et Odette Madore, analyste, Division de l'économie.

*Également présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité poursuit son examen relatif à l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 9 des délibérations du comité du jeudi 2 novembre 2006.*)

**TÉMOINS :**

*Association des psychiatres du Canada :*

Dr Blake Woodside, président du conseil d'administration.

*Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent :*

Dre Pippa Moss, psychiatre clinique en Nouvelle-Écosse.

*Société canadienne de pédiatrie :*

Dre S. G. Wendy Roberts, Hôpital des enfants malades de Toronto.

*Association canadienne des orthophonistes et audiologistes :*

Tracie L. Lindblad, directrice et orthophoniste.

*Société canadienne de psychologie :*

Karen Cohen, directrice exécutive associée.

*Association canadienne des ergothérapeutes :*

Mary Law, doyenne associée, directrice, École de science en réhabilitation, Université McMaster.

Le Dr Woodside, la Dre Moss et la Dre Roberts font chacun une déclaration puis, ensemble, les témoins répondent aux questions.

À 12 heures, Tracie L. Lindblad, Mme Cohen ainsi que Mme Law font chacune une déclaration. Ensemble, les témoins répondent aux questions.

À 13 h 4, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

*La greffière du comité,*

Josée Thérien

*Clerk of the Committee*

## EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, November 8, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:09 p.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[English]

**The Chairman:** The committee continues its examination of issues involving autism, particularly with respect to the funding aspects.

We are pleased to have Mary Anne Chambers with us this afternoon. She is the Minister of Children and Youth Services for the Province of Ontario. By way of introduction, although some of us around the table know her well, the minister is the provincial MLA for the Toronto riding of Scarborough East, and has been since October 2003. She served as Minister of Training, Colleges and Universities before coming into this position in 2005. She has had a long career in the private sector as well, most notably a lot of volunteer work in organizations such as the United Way, where she served on the board as the past chair of the United Way of Canada. She is the past president of the Canadian Club of Toronto, former Governor of the University of Toronto, and was vice-chair of the governing council for three years. She came into the position of Minister of Children and Youth Services with support for youth services in her area, and so comes naturally to something that she is now involved with as minister.

Minister, I will let you take it from there for some introductory remarks, and then we will come around the table for some dialogue.

**Mary Anne Chambers, Minister, Department of Children and Youth Services of Ontario:** Thank you, Mr. Chairman. It is a pleasure to be here. Interestingly enough, at my first federal-provincial-territorial minister's meeting, I suggested to my provincial and territorial counterparts that we get together and talk about autism on a national scale. I did that because I felt I needed help in Ontario, because autism has been a challenge for us. However, we are turning the page, and I am happy to speak about it.

The first time I had any significant insight into autism and what it means to kids and their families was about 14 or 15 years ago when one of my sons had a job as a youth worker while he was at McMaster University. The job was to work with a 14-year-old autistic boy, more as a companion than anything else. When my son had his interview with Michael's mother, she said, "I look forward and pray for the day, just one day, when Michael will not hit me." My son decided that he would focus on that behaviour. One day, he arrived at their home, and she was in tears. He thought, "Oh, dear, what has happened?" She said, "Today, Michael said, 'You know, mom,

## TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 8 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 9, pour examiner l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[Traduction]

**Le président :** Le comité poursuit son examen des questions concernant l'autisme, particulièrement le financement.

Cet après-midi, nous avons l'honneur de recevoir Mary Anne Chambers, ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario. Même si certains parmi nous la connaissent bien, sachez que la ministre est députée de la circonscription de Scarborough-Est, à Toronto, depuis octobre 2003. Avant son arrivée dans son poste actuel, en 2005, elle était ministre de la Formation et des collèges et universités. Elle a également une longue carrière dans le secteur privé à son actif et a notamment fait beaucoup de bénévolat au sein d'organismes comme Centraide Canada, dont elle a été présidente du conseil d'administration. Mme Chambers a aussi été présidente du Canadian Club de Toronto, gouverneure de l'Université de Toronto ainsi que vice-présidente du Conseil des gouverneurs pendant trois ans. Elle est entrée en fonction comme ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse avec l'appui des services à la jeunesse de sa région; pour elle, cela s'inscrit donc dans l'ordre des choses.

Madame la ministre, je vous cède la parole pour quelques remarques préliminaires, après quoi nous discuterons.

**Mary Anne Chambers, ministre, ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario :** Merci, monsieur le président. C'est un plaisir pour moi d'être ici. Il est intéressant de noter qu'à ma première réunion fédérale-provinciale-territoriale des ministres, j'ai proposé à mes homologues provinciaux et territoriaux que nous nous rencontrions pour parler d'autisme à l'échelle nationale, parce que j'estimais avoir besoin d'aide en Ontario, où l'autisme pose problème. Quoi qu'il en soit, la page est tournée, et je suis heureuse de vous en parler aujourd'hui.

J'ai eu pour la première fois une bonne idée de ce qu'est l'autisme et de ce qu'il implique pour les enfants et leurs familles il y a environ 14 ou 15 ans, quand l'un de mes fils a trouvé un emploi de travailleur auprès des jeunes alors qu'il fréquentait l'Université McMaster. L'emploi consistait à travailler avec un enfant autiste de 14 ans en lui servant davantage de compagnon qu'autre chose. Lorsque mon fils a rencontré la mère de cet enfant, Michael, elle lui a dit prier pour qu'un jour, ne serait-ce qu'un seul jour, son fils ne la frappe pas. Mon garçon a décidé d'axer ses efforts sur le comportement en cause. Un jour, il est arrivé chez eux, et la mère était en larmes. Inquiet, il s'est demandé



I really do not like when you do that,” and he did not hit her.

Autism spectrum disorders, ASD, range in severity, starting from quite mild, almost indistinguishable. There are lawyers practising in this province who have ASD at the milder end. It goes to the very severe, where kids tear their homes apart and beat up their parents when they are asleep. I have photographs showing where they injure themselves badly. There are also parents who speak about autism from the perspective that these kids simply learn differently. We concluded that no two kids with autism spectrum disorder are alike.

Until July of last year, Ontario provided intensive behavioural intervention, IBI, therapy for kids until they reached the age of six. Shortly after I was appointed to this ministry, in keeping with a commitment that the premier made in 2003 during our campaign, a commitment not to discontinue IBI therapy at age six, that changed. I read some of the notes from Hansard and some of the debates that you had on this subject. I wanted to put on record that Ontario no longer discharges kids on the basis of age. That is the good news.

The other news is that our waiting lists for IBI therapy have grown substantially. Right now, we provide IBI therapy to about 900 children. Of that number, approximately 60 per cent are age six or older. Approximately 1,000 kids are waiting for intensive behavioural intervention therapy, and about 45 per cent of that number are age six or over.

This program was designed as a preschool program, hence the age. What I have learned from what we are seeing is that parents are not satisfied with the supports that their children receive in the school system. Otherwise, they would not move them out of school because they want their kids in as normal a setting as possible. An integrated educational system is where they want their kids to be. In 2004, there were an estimated 7,000 kids with autism in the publicly funded school system in Ontario.

What we are working on is, first, greater support for kids whose families want them to receive intensive behavioural intervention therapy, which can be anything from 14 hours to 24 hours a week of intensive behaviour intervention. At the same time, we are working to provide more supports beyond that — that is, a continuum of services — so that regardless of age or stage of development services will be available for these kids.

We must also ensure that we have the capacity, the service providers, to support these kids. Much has been said about families moving to Alberta, but you may or may not have heard that they do not necessarily receive the service. They receive the

ce qui avait bien pu se passer, mais elle a dit : « Aujourd’hui, Michael m’a déclaré : tu sais, maman, je n’aime vraiment pas quand tu fais cela », et il ne l’a pas frappée.

Les troubles du spectre autistique, ou TSA, sont classés par ordre de gravité, en commençant par une forme très légère d’autisme, à peine perceptible. Il y a des avocats, dans cette province, qui pratiquent et sont atteints de la forme la moins prononcée de TSA. Puis, à l’autre extrémité, il y a les enfants qui déchirent leur foyer et frappent leurs parents pendant leur sommeil. J’ai aussi des photographies qui montrent des blessures graves qu’ils se sont infligées eux-mêmes. Il y a également des parents qui disent que les enfants autistes sont simplement des enfants qui apprennent différemment. Nous en avons conclu qu’aucun enfant aux prises avec un trouble du spectre autistique n’est pareil aux autres.

Jusqu’en juillet dernier, l’Ontario assurait une intervention comportementale intensive, ou ICI, une thérapie que les enfants pouvaient suivre jusqu’à l’âge de six ans. Cela a changé peu après ma nomination à titre de ministre, conformément à l’engagement pris par le premier ministre pendant notre campagne, en 2003, et qui consistait à poursuivre l’ICI au-delà de l’âge de six ans. J’ai lu certaines notes du hansard ainsi que les débats que vous avez eus à ce sujet. J’aimerais souligner que l’Ontario ne se dégage plus de ses responsabilités envers les enfants en fonction de leur âge. Voilà pour les bonnes nouvelles.

Mais pour ce qui est des nouvelles un peu moins bonnes, sachez que nos listes d’attente pour l’ICI se sont considérablement allongées. À l’heure actuelle, nous permettons à environ 900 enfants de bénéficier d’une ICI, et autour de 60 p. 100 d’entre eux sont âgés d’au moins six ans. Sur les 1 000 enfants en attente de recevoir ce traitement, environ 45 p. 100 ont six ans ou plus.

Ce programme a été conçu pour les enfants d’âge préscolaire, d’où la limite d’âge. D’après ce que j’ai pu constater, les parents sont insatisfaits du soutien que leurs enfants reçoivent dans le système scolaire. Autrement, ils ne les retireraient pas de l’école, parce qu’ils désirent que leurs enfants vivent dans un environnement le plus normal possible. Ils veulent que leurs enfants évoluent dans un système scolaire intégré. On estime qu’en 2004, le système d’éducation public de l’Ontario comptait 7 000 enfants autistes.

Nous travaillons d’abord à apporter un soutien accru aux enfants dont les familles souhaitent qu’ils bénéficient d’une thérapie comportementale intensive, qui peut se traduire par 14 à 24 heures de traitement hebdomadaire. En même temps, nous nous efforçons de fournir davantage d’appui — c’est-à-dire toute une gamme de services — pour que, peu importe leur âge ou leur stade de développement, les enfants concernés puissent accéder à ces aides.

Nous devons également nous assurer de disposer de la capacité — c’est-à-dire des fournisseurs de services — nécessaire pour venir en aide à ces enfants. On a beaucoup parlé des familles qui déménageaient en Alberta; peut-être avez-vous entendu dire



money for the services but the province has a severe shortage of service providers. We have read about Ontario families who have gone to Alberta and then said it was not what they expected.

I will come back to the financial aspect in a minute but in terms of building capacity in Ontario, last year we started a college graduate level program that is delivered out of nine colleges in Ontario. We are training behaviour analysts who can work as instructive therapists providing IBI for kids. We had the first cohort of 92 graduates this spring. By 2008-09, we should have 200 therapists graduating each year. We are also training child-care workers. We have a target of 1,600 child-care workers to be trained so that if children are in child-care facilities, the people who work with them will understand what their needs are and how to help them learn. We are also training 5,000 education teaching assistants in the school system, again because we know that these children will benefit from one-on-one types of supports. We also have a school support program where 180 consultants work with educators to help them understand the principles of applied behaviour analysis so they can support their students in school.

As far as the financial side is concerned, we have more than doubled spending on autism over the past couple of years. Ontario's budget for autism is \$112 million per year, and that is the autism-focused budget. In addition, we also provide speech and language therapy and other kinds of therapies for children with complex special needs, including autism, through our children's treatment centres where we have a budget similar in size to the one that is focused on autism.

Yes, it is expensive. One reason it is expensive is because of the amount of hours of therapy involved. As I mentioned, IBI is anywhere from 25 to 40 hours per week. We average somewhere between \$35,000 and \$50,000 per year per child receiving IBI therapy. You have heard that parents are financially strapped. Even some of the children who are on our waiting list are actually receiving services, but at their parents' expense. We hear about parents remortgaging their homes and moving into their in-laws' basement. It is a difficult situation.

We also hear about people not being able to stay in the workforce. A mother said to me the other day, "Two weeks into my new job my employer said I need someone I can rely on: I cannot keep you," because she missed a few days to take care of her son. Her husband had a nervous breakdown over these challenges. The day before she spoke with me, he said, "I love our son but I cannot handle this any more." He then left.

We see cases of family breakdown, and we see people not being able to work, which adds to the financial hardships. This condition is not one for which there is a cure so far. We started

qu'elles ne bénéficiaient pas nécessairement des services. Elles reçoivent de l'argent, mais il y a une grave pénurie de fournisseurs de services dans la province. Nous avons lu des histoires de familles ontariennes parties en Alberta qui ont dit que leurs attentes avaient été déçues.

Je reviendrai sur l'aspect financier dans une minute, mais pour ce qui est du renforcement des capacités en Ontario, l'an dernier, nous avons mis sur pied un programme de niveau collégial offert par neuf établissements de la province. Nous formons des analystes du comportement qui peuvent travailler en tant que thérapeutes instructeurs pour dispenser l'ICI aux enfants. Ce printemps, nous avons eu une première cohorte de 92 diplômés. D'ici 2008-2009, 200 thérapeutes devraient obtenir leur diplôme chaque année. Nous formons également des travailleurs en soins aux enfants. Notre objectif est de former 1 600 de ces spécialistes, de sorte que ceux qui auront la charge d'enfants autistes en milieu de garde comprendront leurs besoins ainsi que la façon de les aider dans leur apprentissage. Nous formons également 5 000 assistants à la pédagogie de l'enseignement en milieu scolaire car nous savons qu'un appui de type personnalisé est bénéfique pour les enfants visés. Nous avons également un programme de soutien scolaire dans le cadre duquel 180 consultants travaillent avec les éducateurs pour leur faire bien comprendre les principes de l'analyse comportementale appliquée afin qu'ils puissent aider leurs élèves.

En matière de financement, ces dernières années, nous avons plus que doublé les dépenses allouées au traitement de l'autisme. Le budget que l'Ontario y consacre s'élève à 112 millions de dollars par année. De plus, nous fournissons des services d'orthophonie et d'autres types de thérapie aux enfants ayant des besoins spéciaux et complexes, dont les autistes, par l'intermédiaire de nos centres de traitement pour les enfants, que nous finançons à hauteur du budget réservé à l'autisme.

Oui, tout cela revient cher, notamment à cause du temps que demande l'ICI, soit de 25 à 40 heures de traitement par semaine. Il en coûte de 35 000 à 50 000 \$ par enfant pour une telle thérapie. Vous avez entendu parler des parents aux prises avec des difficultés financières. Certains des enfants qui figurent sur notre liste d'attente reçoivent en fait des services, mais aux frais de leurs parents. On parle même de gens qui réhypothèquent leur maison et vont habiter dans le sous-sol du logement de leurs beaux-parents. C'est une situation difficile.

Il y a aussi des gens qui ne peuvent demeurer sur le marché du travail. L'autre jour, une mère m'a dit que deux semaines après qu'elle ait commencé à travailler, son patron lui a déclaré qu'il avait besoin de quelqu'un de fiable et qu'il ne pouvait pas la garder parce qu'elle s'était absentée quelques jours pour s'occuper de son fils. Son mari a fait une dépression à cause de ces épreuves. Le jour précédant notre conversation, il lui a dit qu'il aimait leur fils, mais qu'il ne pouvait plus supporter la situation. Puis il est parti.

Nous voyons des familles se disloquer et des gens incapables de travailler, ce qui ajoute aux difficultés financières. On n'a pas encore trouvé de traitement pour cette maladie. Nous avons mis

a research chair at the University of Western Ontario towards the end of last year or early this year. The research on autism spectrum disorder is very thin.

I am happy to be here to provide input to the work you are doing. I am happy you are working on autism. I also have some ideas as to what a national strategy could entail. Maybe I should stop now and allow you to ask me questions. Somewhere through the discussion, perhaps I can talk about some of the thoughts I have.

**The Chairman:** We would like to hear those thoughts. That would have been one of my questions. A number of members of the committee are not here because the Senate is still sitting. Normally, we try not to have a conflicting arrangement but the Senate is still in session dealing with Bill C-2, the accountability bill. At least, there are five of us here.

We will start with Senator Munson.

**Senator Munson:** Welcome, minister. I can hear in your voice that you are passionate about this subject. That is extremely important. The autism situation has reached the point where families have gone to the courts. I understand today that 35 families in Ontario are taking the Ontario government to the Supreme Court. The government has appealed. The families are saying that the Ontario Court of Appeal made several errors in its judgment this summer. Would you care to comment on that?

**Ms. Chambers:** It was 27 families, with 33 kids, who had launched the case a few years ago. It was with regard to the age cut-off. When our government came into office, the court hearing continued. It was continued on the basis of jurisdiction — that is, who has jurisdiction over the determination of how public resources should be allocated? The Court of Appeal determined that the government has that responsibility. The Court of Appeal for Ontario ruling indicated that the government was not obliged to provide services for children beyond age six and older.

That exercise was about jurisdiction. As a matter of fact, we are providing services. As of July last year we have been providing IBI for kids, including services for those families, age six and over.

I will continue to go along that route. That is our commitment and that is what we think is the right thing to do. The court case has been one of jurisdiction and it has not changed our delivery of support to these kids beyond the age of six.

**Senator Munson:** Since this case is now before a court again — I will not go any further there — you talked at the beginning of our discussion about your own ideas of a national strategy and of dealing with this. You said you suggested there should be a ministerial conference. Do you still believe that should be done and would you call for one?

**Ms. Chambers:** I spoke about it with my provincial and territorial counterparts. I did not get a lot of interest. Alberta said they were doing fine, thank you very much. I do not know if I was the only one but I was the one who expressed an interest and

sur pied une chaire de recherche à l'Université de Western Ontario vers la fin de l'année dernière ou le début de cette année. Il n'y a pas beaucoup de recherches sur les troubles du spectre autistique.

Je suis heureuse d'être ici pour apporter ma contribution à vos travaux, et je me réjouis que vous travailliez là-dessus. J'ai également certaines idées concernant les éléments que pourrait comporter une stratégie nationale. Je devrais peut-être m'arrêter ici pour vous permettre de me poser des questions. Au cours de la discussion, je pourrais sans doute exprimer quelques-unes de mes opinions.

**Le président :** J'allais justement vous le demander. Certains membres du comité sont absents parce que le Sénat siège toujours. Normalement, nous tâchons d'être tous là, mais le Sénat se penche en ce moment sur le projet de loi C-2, le projet de loi sur la responsabilité. Au moins, nous sommes cinq ici présents.

Nous allons commencer avec le sénateur Munson.

**Le sénateur Munson :** Bienvenue, madame la ministre. Je peux entendre au ton de votre voix que ce sujet vous passionne. C'est extrêmement important. Le problème de l'autisme a atteint un point tel que des familles se sont rendues devant les tribunaux. En ce moment, 35 familles ontariennes poursuivent le gouvernement ontarien jusqu'en Cour suprême. Le gouvernement a interjeté appel. Ces familles disent que la Cour d'appel de l'Ontario a fait plusieurs erreurs de jugement l'été dernier. Pourriez-vous nous en parler?

**Mme Chambers :** Vingt-sept familles, ce qui représente au total 33 enfants, ont engagé des poursuites il y a quelques années au sujet de la limite d'âge. Lorsque notre gouvernement est arrivé au pouvoir, la procédure judiciaire a continué de suivre son cours. Il s'agissait d'établir qui avait compétence pour déterminer le mode d'attribution des ressources publiques. La Cour d'appel de l'Ontario a déterminé que c'était la responsabilité du gouvernement, et son jugement stipulait que ce dernier n'était pas tenu de fournir des services aux enfants de six ans et plus.

C'était une affaire de compétence. Dans les faits, nous fournissons les services. Depuis juillet dernier, nous offrons l'ICI aux enfants de six ans et plus, de même que de l'aide aux familles.

Je vais poursuivre dans cette voie. C'est notre engagement, et nous pensons que c'est la bonne chose à faire. Cette affaire judiciaire visait les compétences; elle n'a rien changé au fait que nous offrons des services aux enfants de plus de six ans.

**Le sénateur Munson :** Puisque ce cas se retrouve de nouveau devant les tribunaux, je ne m'étendrai pas sur le sujet. Vous avez parlé, au début de notre discussion, de vos propres idées concernant une stratégie nationale ainsi que des moyens de s'occuper du problème. Vous avez dit avoir proposé la tenue d'une conférence ministérielle. Estimez-vous toujours que ce serait nécessaire, et en organiseriez-vous une?

**Mme Chambers :** J'en ai parlé avec mes homologues provinciaux et territoriaux, qui n'ont pas manifesté beaucoup d'enthousiasme. L'Alberta a dit qu'elle était très bien ainsi. J'ignore si j'étais seule à me préoccuper de la question, mais j'ai



need. I do not know if you have heard otherwise from speaking with ministers in any of the other provinces or territories but the interesting thing is that what Alberta does is quite different. Alberta does not have an IBI-focused program per se, or an autism-focused program. Autism presents a number of characteristics in terms of behaviours, et cetera, so Alberta has a multidisciplinary team that assesses kids and on the basis of that assessment says the province will fund X number of hours of speech therapy or Y number of hours of behaviour therapy or whatever. The province does not track numbers of kids with autism.

As I mentioned before, Alberta has a resource problem in terms of service providers. However, for the family that is mortgaged, re-mortgaged and re-mortgaged, the financial aspect is severe and significant for them.

My understanding is that there is not much in the way of federal-provincial-territorial coordination on autism, because at the federal level it comes under health and at the provincial level it comes under social services, and never the twain shall meet.

**Senator Munson:** You talked about the whole idea of resources. I think Ontario has the same problem despite the new monies that have been poured into this area. You talked about the problem of growing waiting lists and young people between the ages of three and six who are waiting, when the key time for intensive behavioural therapy or something along that line is not happening. You may say they will receive treatment beyond the age of six now, but from my perspective, we are still losing the opportunity in Ontario to do something for these young people when they are diagnosed at the age of two or three.

**Ms. Chambers:** I will define "resources" more clearly. Alberta has money. They do not have sufficient service providers. We have been building service provider capacity. At this point in time, we have no clear indication that we have a service provider shortage but we have been training service providers in an aggressive way. We obviously need more money, even though we have more than doubled spending on this file.

Remember, our population is about 39 per cent of the population of Canada, so Alberta is dealing with a population smaller than Ontario's. Alberta has the money. They need the service providers. I am nervous about losing service providers from Ontario who might be interested in going to Alberta, where they would not only obtain jobs readily but they would be paid handsomely. I am nervous about that because I am training them and I want them to stay in Ontario.

**Senator Munson:** Do you feel there is a crisis at this time, because of the numbers we hear? The way I look at it, if you live in New Brunswick you receive some form of treatment; if you live in Ontario you receive some form of treatment. The approach is a hodgepodge scattered one and sometimes it is good and sometimes, as you say, there is not enough money. I guess there is never enough money, but there seem to be 10 different approaches to treatment in 10 different provinces and territories.

été l'unique personne à me montrer intéressée et à parler des besoins. J'ignore si vous avez entendu un autre son de cloche des ministres des autres provinces et territoires, mais ce qui est intéressant, c'est que l'Alberta fait quelque chose de très différent. Cette province n'a pas de programme digne de ce nom axé sur l'ICI, ni, d'ailleurs, de programme consacré à l'autisme. Ce trouble présente un certain nombre de comportements caractéristiques; l'Alberta a donc une équipe multidisciplinaire qui examine les enfants, et qui décide ainsi du nombre d'heures de traitement orthophonique, de thérapie comportementale ou autre que la province financera. L'Alberta n'effectue aucun dénombrement des enfants autistes.

Comme je l'ai dit, l'Alberta éprouve un problème de ressources en ce qui a trait aux fournisseurs de services. Quoi qu'il en soit, pour la famille qui contracte hypothèque sur hypothèque, l'aspect financier est critique.

D'après ce que j'ai compris, il n'y a pas grand chose en vue en matière de coordination fédérale-provinciale-territoriale sur l'autisme, parce qu'au niveau fédéral, la question relève de la santé, et au provincial, des services sociaux. Les deux sont inconciliables.

**Le sénateur Munson :** Vous avez parlé du manque de ressources. Je pense que l'Ontario a le même problème, malgré l'argent frais injecté dans le secteur. Vous avez parlé du problème des listes d'attente qui s'allongent et des enfants de trois à six ans qui attendent leur tour à un âge pourtant crucial pour suivre une thérapie comportementale intensive. Vous me direz qu'ils pourront recevoir un traitement après l'âge de six ans, mais de mon point de vue, en Ontario, on continue de rater l'occasion d'aider ces enfants lorsqu'ils sont diagnostiqués autistes, à deux ou trois ans.

**Mme Chambers :** Je vais définir plus clairement le terme « ressources ». L'Alberta a de l'argent, mais pas assez de fournisseurs de services. Nous avons élargi les capacités à cet égard. À ce stade-ci, rien ne nous indique clairement que nous manquons de fournisseurs de services, mais nous nous sommes résolument affairés à en former. Il est évident que nous avons besoin de plus d'argent, bien que nos dépenses à ce chapitre aient plus que doublé.

Je rappelle que l'Ontario compte environ 39 p. 100 de la population totale du pays; en Alberta, c'est moins. Cette province a de l'argent, mais elle a besoin de fournisseurs de services. Je crains que l'Ontario n'en perde certains au profit de l'Alberta, où ils obtiendraient des emplois sur-le-champ et seraient grassement payés. Cela me préoccupe, parce que mon ministère assure leur formation, et je souhaite que les diplômés restent en Ontario.

**Le sénateur Munson :** Croyez-vous qu'on traverse actuellement une crise, compte tenu des chiffres qui nous sont communiqués? Dans mon esprit, si vous vivez au Nouveau-Brunswick, vous recevrez une certaine forme de traitement, tandis qu'en Ontario, vous en recevrez une autre. Les méthodes sont disparates; tantôt elles sont efficaces, tantôt l'argent manque. Je crois que le financement n'est jamais suffisant, et pour dix provinces ou territoires, il semble y avoir autant d'approches différentes en



From my perspective, I fully believe in a national strategy of some sort where you can sit down with your federal counterpart and other ministers and work something out so envelopes of money go directly into an autism portfolio.

**Ms. Chambers:** In Ontario, we have money that goes directly into the autism portfolio. We have \$112 million that is spent only on autism. In addition, we spend several more millions on services that are delivered by children's treatment centres that also benefit children with autism.

One thing we can discuss today is what a national strategy could look like because until we talk about what that national strategy could look like it would be presumptuous for me to say that all the provinces and territories should do the same thing or have the same programs.

The Ontario program, for example, is autism-focused. The treatment is IBI, which all the research suggests provides good results, and the earlier the intervention the better. We find that most kids with autism spectrum disorder are diagnosed around the age of a year and a half to two years old. In terms of crisis, I would not call it a crisis because we lack a national strategy. It is a bit of a leap in my mind to crisis because we do not have a national strategy.

Obviously, the numbers on our wait lists would be smaller if we did not include kids who were six years old or older on the wait list because 61 per cent of the kids who receive IBI right now are six years old. If we discharged them on the basis of age, our wait-list situation would look quite different. Also, 45 per cent of our wait-list is comprised of kids who are six or older. Again, if those kids were not there our wait-lists would be shorter.

My objective is not simply for kids to go away so we do not need to do the right thing for them. My objective is to do the right thing for the kids and to provide the supports that will benefit them.

**Senator Cordy:** You certainly sound passionate about the issue of autism and in my other life I was an elementary school teacher so I know some of the stories of which you speak. These stories include parents coming in extremely frustrated, and parents who were delighted when their children started school because for them it was the first period since the child had been born that they actually had some "free time," some respite from caregiving for the child. In many cases, there were two children in the family because, as you said, autism is diagnosed at the age of one and a half or two and in many cases another child had been born or the mother was pregnant with a second child who exhibited autistic tendencies too.

To follow up on Senator Munson's questions, I am wondering about a national strategy and how we develop one. Do we do it through federal-provincial-territorial discussions? You have already said they have not been too successful. Do we look at it top-down from a federal perspective and have federal legislation? What do you suggest is the most successful way of doing it?

matière de traitement. Pour ma part, je crois de tout cœur en une stratégie nationale qui vous permettrait de vous asseoir avec votre homologue fédéral et d'autres ministres pour faire en sorte que l'argent aille directement au financement pour l'autisme.

**Mme Chambers :** En Ontario, des sommes sont allouées exclusivement à l'autisme. Nous y consacrons 112 millions de dollars. De plus, nous injectons plusieurs millions de dollars supplémentaires dans des services offerts par les centres de traitement pour les enfants, dont les jeunes autistes peuvent aussi se prévaloir.

Aujourd'hui, nous pouvons également discuter de ce à quoi pourrait ressembler une stratégie nationale; tant que nous ne l'aurons pas fait, il serait présomptueux de ma part de prétendre que toutes les provinces et territoires devraient appliquer les mêmes mesures et avoir les mêmes programmes.

Le programme ontarien, par exemple, est centré sur l'autisme. Le traitement privilégié est l'ICI qui, à en croire les études sur le sujet, produit de bons résultats. Plus tôt on intervient, mieux c'est. Nous constatons que la majorité des enfants aux prises avec un trouble du spectre autistique sont diagnostiqués vers l'âge d'un an et demi ou deux ans. Par ailleurs, je n'irais pas jusqu'à dire qu'il y a une crise, faute de stratégie nationale. À mes yeux, il n'est pas approprié de parler de crise en l'absence d'une stratégie nationale.

Il est évident que le nombre de personnes figurant sur la liste d'attente serait moins élevé si celle-ci ne tenait pas compte des enfants de six ans et plus, parce que 61 p. 100 des enfants qui reçoivent actuellement un traitement ICI ont franchi le cap des six ans. Si nous arrêtons de les prendre en charge en raison de leur âge, la situation serait toute autre. Par ailleurs, 45 p. 100 de notre liste d'attente est composée d'enfants d'au moins six ans. Sans eux, la liste serait plus courte.

Mon objectif n'est pas de faire abstraction de ces enfants pour fuir nos responsabilités à leur égard, mais de faire ce qui est bon pour eux et de leur fournir le soutien qui améliorera leur sort.

**Le sénateur Cordy :** À vous entendre, on se rend bien compte que la question de l'autisme vous passionne. Dans une autre vie, j'étais enseignante au primaire; donc, certains faits dont vous parlez ne me sont pas étrangers. J'ai connu des parents profondément exaspérés, ou qui étaient ravis lorsque leurs enfants ont commencé l'école, puisque c'était la première fois, depuis la naissance, qu'ils pouvaient souffler et cesser momentanément de leur prodiguer des soins. Il arrivait fréquemment qu'une même famille compte deux enfants autistes car, comme vous l'avez dit, cette maladie n'est diagnostiquée qu'à l'âge d'un an et demi ou deux ans, et entre-temps, la mère a pu devenir enceinte ou avoir un autre enfant présentant lui aussi des symptômes d'autisme.

Pour en revenir aux questions du sénateur Munson, je m'interroge sur une éventuelle stratégie nationale et son élaboration. La mettrons-nous sur pied au moyen de discussions fédérales-provinciales-territoriales? Vous avez dit que cela n'avait pas vraiment fait ses preuves. Pensez-vous qu'on devrait commencer à l'échelle nationale, avec une loi fédérale? Quelle est selon vous la meilleure façon de procéder?

**Ms. Chambers:** When I think of what can be done nationally, I think of things that can benefit all families wherever they happen to be in this country. I do not go as far as to say we should all do the same things for these kids, but when I think of a national strategy I think of something that originates at the federal level and would benefit all kids and families.

Is this a good time to touch on some of them?

**Senator Cordy:** It is a good time.

**Ms. Chambers:** One thing parents tell me, and you will find this too, is that many people do not know what autism is. Many people think the children misbehave; they are out of control; or they have tantrums. School bus drivers say they cannot take these kids because when they use a different route the kids become upset because anything destabilizing or unfamiliar can cause a child with autism to have an episode, a severe reaction.

One mother told me that she tried to explain at length to some people at an event she was at that the reason why her child would not get up off the floor. She explained he did things that other children did not do because he was autistic, and she felt as if she was making excuses. One thing that could be done across this country is to launch a public awareness campaign, to help people understand autism.

Some parents say, "My kids have special talents. They learn differently. External triggers cause reactions." In fact, some of these behaviours can be tempered by available treatments.

There is correlation also between attention deficit hyperactivity disorder, ADHD, and autism and other conditions that tend to be seen as mental illnesses. There could be greater public awareness of what autism looks like and how people can work with kids with autism — not intensively but socialize with them or live with them. "Tolerate" sounds terrible; we want understanding of what is happening there. It would go a long way to helping parents cope, and to helping kids to avoid the triggers to which they react so badly.

I mentioned that many parents of children with autism leave or are not able to enter the workforce. We have support at the taxation level for caregivers, babysitting and for people who look after their senior relatives, for example. There is no such consideration for families who have children with autism. Even with the 900 children who receive intensive behavioural intervention in Ontario, their families still have financial challenges for expenses that are associated with the condition that their child has, or children have. Incidentally, I have met many families with more than one child with autism. One is challenging enough, but two or three?

**Mme Chambers :** Quand il est question de ce qu'on pourrait faire à l'échelle du pays, je pense à des mesures susceptibles d'être bénéfiques pour toutes les familles canadiennes, où qu'elles habitent. Je n'irais pas jusqu'à dire que nous devrions uniformiser les services pour tous ces enfants, mais lorsque je pense à une stratégie nationale, j'entrevois une initiative fédérale qui favoriserait l'ensemble des enfants et des familles.

Le moment est-il bien choisi pour en parler?

**Le sénateur Cordy :** Oui.

**Mme Chambers :** L'une des choses que les parents me disent, et vous le constaterez également, c'est que beaucoup de gens ignorent ce qu'est l'autisme. Ils sont nombreux à penser que les autistes sont des enfants qui se conduisent mal, échappent à tout contrôle ou font des crises de colère. Les chauffeurs d'autobus disent ne pas pouvoir prendre ces enfants dans leur véhicule parce qu'ils se fâchent lorsque les chauffeurs modifient leur itinéraire. En effet, chez un enfant autiste, tout élément déstabilisant ou non familier peut entraîner une crise, une réaction sévère.

Une mère m'a raconté que lors d'un événement auquel elle avait assisté, elle avait longuement tenté d'expliquer à certaines personnes pourquoi son enfant s'assoit sur le sol. Elle avait dit qu'il faisait des choses que les autres enfants ne faisaient pas parce qu'il était autiste, et elle avait eu l'impression de devoir se justifier. L'une des choses que nous pourrions faire dans ce pays serait d'organiser une campagne de sensibilisation pour aider le public à comprendre l'autisme.

Certains parents disent que leurs enfants ont des talents spéciaux, qu'ils ont une façon différente d'apprendre et que ce sont des éléments déclencheurs externes qui entraînent des réactions. En fait, certains de ces comportements peuvent être atténués par des traitements disponibles.

Il existe également une corrélation entre le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention, ou THADA, et l'autisme ainsi que d'autres affections considérées comme des maladies mentales. On pourrait sensibiliser davantage la population à ce qu'est l'autisme et à la façon de travailler avec les enfants qui en sont atteints — pas de façon intensive, mais en les côtoyant ou en vivant avec eux. Il ne s'agit pas de tolérer — ce mot me semble terrible —, mais plutôt de comprendre la maladie. Cela aiderait grandement les parents à composer avec la situation et les enfants à éviter les facteurs déclencheurs auxquels ils réagissent si fortement.

J'ai dit que beaucoup de parents d'autistes quittaient ou ne pouvaient intégrer le marché du travail. On offre un soutien fiscal aux aidants naturels, aux gardiens et à ceux qui s'occupent de leurs proches âgés, par exemple. Mais rien de tel n'a été prévu pour les familles qui ont un enfant autiste. En dépit du fait que 900 enfants ont droit à une intervention comportementale intensive en Ontario, les familles continuent de faire face à des difficultés financières en raison des dépenses liées à la maladie de leur enfant, quand ils ne sont pas plusieurs. Soit dit en passant, j'ai rencontré des familles qui comptaient plus d'un enfant autiste. Un seul est tout un défi en soi, alors imaginez deux ou trois...



Direct grants or tax deductions to help reduce the financial burden could happen at the national level. There could be tax deductions for services. One father was very emotional when he spoke with me the other day. His child was diagnosed three or four months ago. He said, "I cannot continue. I do not have this kind of money. I have other kids and other responsibilities. Is there not even tax relief for my expenses?"

There is tax relief for medical expenses over a certain amount, medical expenses that are not covered by OHIP or other kinds of health insurance plans. It has not hit that radar, if you like.

Senator Munson showed me an article from today's *Ottawa Citizen* newspaper, in which research suggests possible causes of autism. As I said, we created a research chair last year at the University of Western Ontario, simply because there is so little research being done on autism.

I do not know if the number of kids with autism is increasing. I do know that diagnoses that would not have made 10 or 15 years ago are now made. Parents have told me there was a time when physicians would not diagnose their children because it was like a death sentence. They could not bring themselves to tell parents that this was happening to their child.

We also have a severe shortage, in the thousands, of child psychologists. I have heard little about that issue. In fact, I only heard about it when I came into this ministry, in the context of my youth justice portfolio. More often than not, psychologists are involved as case managers, making the diagnoses and the ongoing assessments of these children because, as I have indicated, there are a variety of services that can benefit these children and their families.

Those are some of the ideas I have. Money is always something that provinces and territories would love to have more of from the federal government. I assume that is a given on everyone's wish list. When we talk about a national strategy, I equate that with national recognition, appreciation and support for the challenges that families with autistic children face.

It is important to know that autism, so far, is not curable. What happens with these kinds of behavioural interventions where medication is brought to bear is a tempering of the behaviours, a tempering of the symptoms, but autism does not go away. As some of you have recognized from the notes I have read, as these children become older and as their parents become older, the parents will not be able to take care of their children any more. There are different stages of residential opportunities or options for people with a range of disabilities. We have assisted living, supportive housing, semi-independent living, and finally, fully dependent living.

On pourrait, au niveau national, accorder des subventions directes ou des déductions fiscales aux parents pour alléger leur fardeau financier. Les services pourraient être déductibles d'impôt. L'autre jour, j'ai parlé avec un père très éprouvé. Son enfant avait été diagnostiqué autiste trois ou quatre mois auparavant. Il m'a dit qu'il ne pouvait continuer ainsi, qu'il n'avait pas l'argent nécessaire. Il a ajouté avoir d'autres enfants et d'autres responsabilités, et m'a demandé s'il n'y avait pas moyen pour lui de bénéficier d'un allègement fiscal pour ses dépenses.

Il existe un allègement fiscal pour frais médicaux au-delà d'un certain montant, frais qui ne sont pas remboursés par la RAMO ou un autre régime d'assurance-maladie. On a laissé cela de côté, pour ainsi dire.

Le sénateur Munson m'a montré un article de l'édition d'aujourd'hui de l'*Ottawa Citizen*, dans lequel il est question d'une étude sur les causes possibles de l'autisme. Comme je l'ai dit, l'an dernier, nous avons mis sur pied une chaire de recherche à l'Université de l'Ouest de l'Ontario, tout simplement parce qu'il y a très peu de recherches sur l'autisme.

J'ignore si le nombre d'enfants autistes est à la hausse. En revanche, je sais qu'aujourd'hui, on émet des diagnostics qu'on n'aurait pas faits il y a 10 ou 15 ans. Des parents m'ont dit qu'à une certaine époque, les médecins n'auraient pas diagnostiqué leur enfant autiste parce que cela équivalait à une sentence de mort. Ils ne pouvaient se résoudre à révéler aux parents ce dont souffrait leur enfant.

Nous faisons également face à une grave pénurie — cela se chiffre en milliers — de pédopsychologues. J'ai peu entendu parler du problème. En fait, j'en ai eu connaissance seulement lorsque je suis entrée en fonctions au ministère, dans le contexte de mon portefeuille sur la justice pénale pour les jeunes. Plus souvent qu'autrement, les psychologues jouent le rôle de gestionnaires de cas qui posent les diagnostics et procèdent à l'examen continu des enfants concernés car, je le répète, il existe une variété de services pouvant être bénéfiques pour ces enfants et leur famille.

Ce sont là certaines de mes idées. Les provinces et les territoires veulent toujours obtenir davantage d'argent du gouvernement fédéral. Je pense que cela figure sur toutes les listes de souhaits. Pour moi, une stratégie nationale va de pair avec une reconnaissance, une appréciation et une aide nationales pour soulager les familles qui ont un enfant autiste à affronter leurs difficultés.

Il est important de savoir qu'on n'a pas encore trouvé de remède à l'autisme. Dans le cas des interventions comportementales, où l'on a recours à des médicaments, il y a atténuation des comportements et des symptômes, mais l'autisme demeure. Vous aurez compris que tous ces enfants vieillissent, tout comme leurs parents, qui ne seront plus en mesure de prendre soin de leur progéniture. Il existe différents types de ressources pour accueillir les personnes aux prises avec des handicaps divers. Nous avons fourni des logements à ces personnes, des logements avec services de soutien, ou encore des places dans des centres qui acceptent des gens semi-autonomes ou totalement dépendants.



In Ontario, we have adults who became adults in children's facilities. Residential supports are not sufficient, and these facilities come at great cost. The more we can enable our children to reach the point where their potential includes some ability to take care of themselves, the better our country will be as a whole. Certainly, such support will be a huge relief to their parents.

**The Chairman:** I will piggyback on this point and ask you a question with respect to development of a national autistic strategy. In terms of delivery of health care services and social services, those areas are provincial jurisdictions, but we have developed strategies here before.

We have a national diabetes strategy; there are numerous other national strategies — for example, cancer — that have been developed. However, we have never gone to the extent, for example, of one proposed private member's bill in the House of Commons that suggests that we make IBI indicated as a health requirement in terms of the Canada Health Act. That kind of thing has never happened before.

How far should the federal government go into this issue? We should have tax deductions and those things you have mentioned, yes, certainly, and public awareness campaigns could be federally led or led by organizations such as Autism Society Canada.

Since we need to work this out as a Senate committee, in terms of federal government involvement and particularly the funding aspect of it, what do you see as the appropriate federal role in that development?

**Ms. Chambers:** Almost all of what I mentioned in terms of role involves fiscal contributions, because that is significant. As it is right now, all the money we spend goes to services for the kids or to training workers in the field.

In terms of who should deliver services, it is not necessarily the same as who should fund. For Autism Society Ontario, we have funded the development and maintenance of a new website called Abacus. We have two options — a direct service option where we do not give parents any money; we provide them with services, which they receive through our service providers, and we pay the service providers. We also have a direct funding option, where we give the parents the money to buy the services from service providers that they choose.

Parents told us that they could not determine whether the service provider was appropriately qualified to help their kids. We created, with Autism Society Ontario, a list of questions that they could ask to determine the qualifications of the prospective service provider.

We also fund a registry, and this has been popular. This registry was implemented in July of this year and there have been thousands of hits against this website. This registry includes service provider names, locations where they provide their

En Ontario, certaines personnes ont atteint l'âge adulte dans des établissements pour enfants. Ces résidences sont en nombre insuffisant, et elles coûtent cher. Plus nous pourrions permettre à ces enfants d'en arriver à s'occuper d'eux-mêmes, entre autres capacités, mieux se portera l'ensemble du pays. Il est clair qu'un tel appui apportera un soulagement immense aux parents.

**Le président :** Je vais poursuivre sur le même sujet et vous poser une question relative à l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme. Les soins de santé et les services sociaux sont de compétence provinciale, mais ici, nous avons déjà mis sur pied d'autres stratégies.

Il existe une stratégie nationale sur le diabète, et de nombreuses autres ont été créées, comme celle sur le cancer. Cependant, nous ne sommes jamais allés jusqu'à déposer, par exemple, un projet de loi d'initiative parlementaire à la Chambre des communes visant à faire de l'ICI un soin de santé obligatoire en vertu de la Loi canadienne sur la santé. Ce genre de chose ne s'est jamais produit.

Jusqu'à quel point le gouvernement fédéral devrait-il s'impliquer dans le dossier? Il est certain que nous devrions avoir des déductions d'impôt et d'autres mesures que vous avez mentionnées, cela ne fait aucun doute, au même titre que des campagnes de sensibilisation auprès du public qui pourraient être menées par le gouvernement fédéral ou des organisations comme la Société canadienne d'autisme.

Puisqu'on a demandé au comité de se pencher sur la question, à votre avis, quel rôle, notamment sur le plan financier, le gouvernement fédéral devrait-il jouer dans cette stratégie?

**Mme Chambers :** Presque toutes les initiatives que j'ai mentionnées impliquent une participation financière, ce qui est important. À l'heure actuelle, tout l'argent que nous dépensons sert à financer les services offerts aux enfants ou la formation des travailleurs.

Pour ce qui est des services, ce n'est pas nécessairement celui qui les finance qui devrait se charger d'en assurer la prestation. Prenons, par exemple, la Société de l'autisme de l'Ontario. Nous avons financé le lancement du nouveau site Web de l'organisme, appelé Abacus. Nous offrons deux options : l'option services directs, qui consiste à donner aux parents non pas de l'argent, mais des services qui sont dispensés par nos fournisseurs, que nous payons, et l'option financement direct, qui consiste à donner aux parents les fonds dont ils ont besoin pour acheter des services auprès des fournisseurs de leur choix.

Certains parents nous ont dit qu'ils n'étaient pas en mesure de déterminer si le fournisseur de services possédait les compétences requises pour aider leurs enfants. Nous avons établi, de concert avec la Société de l'autisme de l'Ontario, une liste de questions devant servir à évaluer les compétences du fournisseur éventuel.

Nous finançons également un registre, qui connaît beaucoup de succès. Il a été mis sur pied en juillet de cette année et déjà, des milliers de personnes l'ont consulté sur Internet. Le registre contient les noms et les adresses des fournisseurs, de même que

services, the kinds of services they provide and their qualifications, so that parents have something to go on when seeking service providers.

The other thing we are working on, and something parents said would be useful to them, is certification of the service providers. In Ontario, we are working with an organization called the Association for Behavior Analysis. They have taken this idea to their membership and we expect to hear from them in January, where we could have at least a standard certification. That is an example of something that could be standard across the country.

We could also go a step further, to establish a regulatory body for behaviour analysts or therapists.

From a standards perspective, these kids have unique characteristics, so to say that every child needs the same thing would not apply to kids with autism spectrum disorder. However, in terms of helping to ensure that the service providers meet certain standards, that is fair.

I have worked with regulatory colleges before and they tend to reside at the provincial and territorial level; I am not sure it needs to be nationally directed. On the subject of health coverage, the Canada Health Act speaks to medically necessary services, right? The jury is out on whether autism falls into that medical category, except for kids who are treated with the kinds of psychotropic medications, for example, that kids with attention deficit receive or other mental health type conditions. There is some of that treatment but for the most part, this is therapy.

You have a similar challenge with psychologists and psychiatrists being covered differently. The whole concept of medically necessary is not particularly welcoming to situations or conditions that do not have a medical base in the treatment.

**The Chairman:** Members of the committee, normally we would continue until six o'clock. We do not have to be out of here at six, so we can go later, depending on whether the minister can do that.

**Ms. Chambers:** That is fine with me.

**The Chairman:** I wanted to draw to members' attention the fact that other committees are meeting, including one I am supposed to attend down the hall after six o'clock, so we do have that kind of problem.

With that in mind, if we can keep the questions short and tight, we can finish within a reasonable period of time.

**Senator Cordy:** Thank you for talking about the national strategy. Certainly, the items that you gave us are things that can be done at a national level and under federal leadership. That was helpful for me.

I wanted to ask you about research, but in your comments you said research is sadly lacking in this field, so I will move on to my next question. What about advocates for parents? I, too, met with

des renseignements sur les services qu'ils offrent et leurs compétences. Cette information vise à aider les parents dans leurs recherches.

Autre point sur lequel nous nous concentrons et que les parents jugent essentiel : l'accréditation des fournisseurs de services. Nous travaillons en partenariat avec l'Association for Behavior Analysis, qui a invité ses membres à se prononcer sur l'idée d'avoir à tout le moins des normes d'accréditation. Les résultats du sondage devraient être connus en janvier. Ces normes pourraient être appliquées à l'échelle du pays.

Nous pourrions également créer un organisme de réglementation pour les analystes ou les thérapeutes du comportement.

Concernant les normes, les enfants autistes présentent des caractéristiques uniques, de sorte qu'il est faux de prétendre qu'ils ont tous besoin des mêmes soins. Pensons un instant aux enfants souffrant de troubles du spectre autistique. Voilà pourquoi il est essentiel que les fournisseurs de services respectent certaines normes.

J'ai eu l'occasion, dans le passé, de travailler avec des organismes de réglementation; ils existent surtout aux niveaux provincial et territorial. Je ne crois pas qu'il soit nécessaire d'en avoir à l'échelle nationale. Concernant le régime d'assurance-santé, la Loi canadienne sur la santé ne s'applique qu'aux services médicalement nécessaires, n'est-ce pas? On ne sait pas si l'autisme fait partie de ceux-ci. Les enfants qui prennent des médicaments psychotropes pour traiter, par exemple, un trouble du déficit de l'attention ou un autre problème de santé mentale tombent sous le coup de la loi. Certains traitements sont assurés, mais il s'agit, pour la plupart, de traitements thérapeutiques.

Le même problème se pose dans le cas des services offerts par les psychologues et les psychiatres : ils ne bénéficient pas de la même couverture. Le concept des services médicalement nécessaires ne s'applique pas aux situations ou aux conditions qui ne sont pas traitées au moyen de médicaments.

**Le président :** Chers collègues, normalement, le comité siégerait jusqu'à 18 heures. Toutefois, comme nous ne sommes pas obligés de quitter à cette heure-là, nous pouvons poursuivre la discussion, si la ministre est d'accord.

**Mme Chambers :** Je suis d'accord.

**Le président :** Je tiens à vous signaler qu'il y a d'autres comités qui se réunissent, dont celui auquel je dois participer après 18 heures. Il risque donc d'y avoir un problème de ce côté-là.

Cela dit, si nous acceptons de poser des questions brèves et pointues, nous pourrions clore le tout dans un délai raisonnable.

**Le sénateur Cordy :** Je tiens à vous remercier d'avoir parlé de la stratégie nationale. Les initiatives que vous avez mentionnées peuvent, en effet, être mises en œuvre à l'échelle nationale, par le gouvernement fédéral. Je trouve cela intéressant.

J'allais vous poser une question au sujet de la recherche, mais comme vous avez dit qu'elle fait grandement défaut dans ce domaine, je vais passer à autre chose. Qu'en est-il du soutien



a family where the father had a nervous breakdown because it was difficult dealing with two autistic children. There was no respite care for the parents because the grandparents were unable to handle the two children, so the parents were struggling financially; they had many stresses. In addition to that, and you made mention of it earlier, there are so many silos within our governmental systems. Parents deal with the school system, the health system and community services, and sometimes parents who are absolutely stressed out find it difficult to wend their way through this governmental maze. Have you looked at any type of advocacy for parents who are going through the stresses of working with their autistic children?

**Ms. Chambers:** In the spring of this year, we announced an additional \$13.1 million in funding for a number of things, which included parent support networks through Autism Society Ontario, consultation-type opportunities with service providers. Our services also include parent training.

Incidentally, the new college has a course that we started in September of last year. I know parents have taken the course because parents find that when they understand how to cope with their kids, it makes a huge difference. All parents should have some kind of training in autism. I knew that is what was going through your head, senator.

We fund summer camps. I visited a summer camp in the Ottawa area this year for kids with autism from 3 to 19 years of age. It was fantastic. I thought about the fact that these parents did not need to worry about those kids this summer. I also thought about the fact that this camp as a break for those kids. I asked the people who run the program what sort of reaction they received from parents, and they said the parents love two things: The kids come home exhausted, ready to go to bed, and, as they are going to bed, they say, "We just cannot wait until tomorrow morning to go back to camp." It works.

We fund a variety of programs and services, but there is no question that there are parents who find it difficult. There have been cases of parents with complex special needs who have gone to the children's aid societies and said, "We cannot take care of our kids any more."

**Senator Nancy Ruth:** I have three questions, minister. You frequently used the phrase "six years or older" but you have not given a context for what that means. Is that a behavioural change or an age change?

I heard from Mary Eberts last week that, in the Toronto school board, school assistants can be promoted. This issue is a union one. They could have been on the janitorial staff or something else, and if there is a job opening, they can apply to become a school assistant. In some cases, they may go into a class with special needs students. The union contract gives the person the option not to take the special training that is available to them,

offert aux parents? J'ai, moi aussi, rencontré une famille dont le père a fait une dépression parce qu'il trouvait difficile de s'occuper de deux enfants autistes. Les parents n'avaient droit à aucun répit, les grands-parents étant incapables de prendre soin des deux enfants. Les parents éprouaient des difficultés financières; ils devaient faire face à de nombreuses contraintes. Par ailleurs, et vous en avez parlé plus tôt, il y a un très grand nombre de structures cloisonnées au sein du gouvernement. Les parents doivent composer avec le système scolaire, le système de soins de santé, les services communautaires. Parfois, ils sont très stressés et ont de la difficulté à naviguer dans ce dédale administratif. Avez-vous envisagé d'offrir des mesures de soutien aux parents qui ont des enfants autistes?

**Mme Chambers :** Au printemps de cette année, nous avons annoncé que des fonds supplémentaires de 13,1 millions de dollars allaient être consacrés à diverses initiatives, dont des réseaux de soutien mis sur pied par la Société de l'autisme de l'Ontario, pour permettre aux parents de consulter des fournisseurs de services et aussi d'avoir accès à de la formation.

En passant, le nouveau collège offre un cours depuis septembre de l'an dernier. Il y a des parents qui l'ont suivi : ils constatent que le fait de savoir comment s'occuper de leurs enfants les aide beaucoup. Tous les parents devraient suivre une formation en autisme. Je sais que c'est à cela que vous pensiez, sénateur.

Nous finançons également des camps d'été. J'ai visité cette année, dans la région d'Ottawa, un camp pour enfants autistes âgés de 3 à 19 ans. C'était fantastique. J'ai pensé que les parents n'avaient pas à s'inquiéter de leurs enfants pendant l'été. Ce camp constituait également une vacance pour les enfants. Les responsables du programme m'ont dit qu'il y avait deux choses que les parents aimaient bien : les enfants arrivaient à la maison fatigués, prêts à aller au lit. Ensuite, les enfants disaient qu'ils étaient impatients de retourner au camp, le lendemain. Le programme est donc efficace.

Nous finançons toute une gamme d'initiatives et de services. Toutefois, il ne fait aucun doute que certains parents trouvent la situation difficile. Il y a des parents dont les enfants ont des besoins particuliers complexes qui se sont tournés vers les sociétés d'aide à l'enfance et leur ont dit, « Nous ne pouvons plus prendre soin de nos enfants. »

**Le sénateur Nancy Ruth :** J'ai trois questions à vous poser, madame la ministre. Vous utilisez souvent l'expression « six ans ou plus », mais sans donner d'explications. Est-ce que vous faites allusion au changement de comportement, à l'âge limite?

Ensuite, Mary Eberts a parlé, la semaine dernière, des aides-éducateurs du conseil scolaire de Toronto. Cette question intéresse surtout les syndicats. Par exemple, des membres du personnel du service de nettoyage et d'entretien peuvent, si une occasion se présente, postuler un emploi d'aide-éducateur. La personne peut, dans certains cas, être appelée à travailler dans une classe composée d'élèves qui ont des besoins particuliers. Elle



and therefore you can get unskilled people dealing with kids that need skills. What do you know about it, and how do you fix it?

You were talking about standardized training nationally, not necessarily provincially, and then you went on to all these associations being provincially regulated. Is there a place to stop this provincial regulation and recommend a national training standard that could be bought into by all provinces?

**Ms. Chambers:** On the age six or older issue, the significance of that change is that in Ontario, until last year, kids age six or older were discharged from IBI services or did not receive IBI services. That discharge from services was for two reasons. The service was defined as a preschool program, so age six was Grade 1. The other reason is that IBI is well documented as being most effective in the earlier years, as is the case with so many things that kids encounter, or even adults. The earlier you treat it the better. Certainly intensive behavioural analysis was seen to be more effective when the kids are younger.

Having said that, we have also seen it as having positive effects with older kids. Parents advocated strongly for the removal of that cut-off at age 6, and that issue is what went to the courts. That issue is what created a lot of noise in Ontario. Dalton McGuinty made a commitment before being elected that he would provide services beyond age 6 for kids. The issue has received a lot of confusing visibility because of the court case, et cetera. That is why we talk about six or older.

**Senator Nancy Ruth:** How much is older? How long does this go on?

**Ms. Chambers:** Services are provided through the school years.

**Senator Nancy Ruth:** To 18, or older if they did not go through high school, maybe?

**Ms. Chambers:** They receive services while they are in the school system, yes. The way IBI is delivered is intensive. A therapist works with that child, for the most part, one on one. The child may have some small group sessions as well, as the child benefits and improves, but IBI is intensive.

The version of IBI that is provided in the school setting I would like to compare to reading recovery. Reading recovery involves a teacher taking a child out of a classroom and providing a little extra help, more attention, and more tips on how to read and comprehend what is read. That child returns to the classroom and is able to put that learning to work with the other kids in class. ABA is the same type of situation, because applied behavioural analysis places emphasis on appropriate behaviours and also reinforcing learning styles and helping kids.

I heard a physician interviewed, an American woman. She is autistic. She said that until she went to university, she thought everyone thought in pictures. That is how she learns. People

n'est pas obligée, en vertu de la convention collective, de suivre la formation spéciale qui est offerte, de sorte que vous pouvez avoir des personnes sans spécialisation qui s'occupent d'enfants qui, eux, ont besoin de l'aide de spécialistes. Êtes-vous au courant de cette situation, et comment comptez-vous régler le problème?

Vous avez parlé d'un programme de formation normalisé à l'échelle nationale, mais pas nécessairement à l'échelle provinciale, sauf que toutes les associations sont réglementées par les provinces. Pouvons-nous, à la place de cette réglementation provinciale, instaurer une norme nationale de formation dans toutes les provinces?

**Mme Chambers :** Pour ce qui est des enfants âgés de six ans ou plus, ce changement est important, car en Ontario, jusqu'à l'an dernier, les enfants appartenant à ce groupe d'âge n'avaient plus accès au programme ICI, et ce, pour deux raisons. Le programme était considéré comme un programme préscolaire, et à six ans, les enfants fréquentaient la première année. Ensuite, l'ICI était jugé plus efficace quand les enfants en bénéficiaient à un âge précoce, comme c'est le cas pour bien d'autres thérapies que suivent les enfants, et même les adultes. Plus vous intervenez à un âge précoce, mieux c'est. L'intervention comportementale intensive donne de meilleurs résultats quand les enfants sont plus jeunes.

Cela dit, ce programme a également des effets positifs sur les enfants plus âgés. Les parents ont réclamé l'élimination de l'âge limite de six ans, et l'affaire a été portée devant les tribunaux. La question a fait couler beaucoup d'encre en Ontario. Dalton McGuinty s'est engagé, avant d'être élu, à fournir des services aux enfants âgés de six ans et plus. Ce dossier a été difficile à suivre en raison, entre autres, des poursuites judiciaires. C'est pour cette raison que nous parlons des enfants âgés de six ans ou plus.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Qu'est-ce que vous entendez par « ou plus »? Pendant combien de temps les services sont-ils offerts?

**Mme Chambers :** Ils sont offerts pendant toutes les années d'études.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Jusqu'à 18 ans, ou plus, si les enfants n'ont pas fait d'études secondaires?

**Mme Chambers :** Ils ont droit à des services pendant qu'ils étudient, oui. Le programme d'intervention comportementale est intensif. Le thérapeute travaille avec l'enfant sur une base surtout individuelle. L'enfant peut également participer à des séances en petits groupes, au fur et à mesure que son état s'améliore. Toutefois, l'intervention comportementale reste intensive.

Le programme ICI offert en milieu scolaire ressemble à la rééducation en lecture. L'enseignant sort l'enfant de la salle de classe, lui fournit une aide supplémentaire, plus d'attention, des conseils sur la façon de lire, de comprendre le texte. L'enfant retourne ensuite dans la salle de classe et met en pratique ce qu'il a appris. L'AAC fonctionne selon les mêmes principes, puisque l'analyse appliquée du comportement met l'accent sur l'adoption de comportements adéquats, les styles d'apprentissage, l'aide apportée aux enfants.

J'ai entendu une entrevue donnée par un médecin, une Américaine atteinte d'autisme. Elle a dit qu'avant l'université, elle pensait que tout le monde était visuel. C'était-là la méthode

thought she was strange because she would visualize. She would picture things and draw pictures. Again, learning styles are different.

As to the unions, schools and what is mandatory, you have hit a sensitive point. There are a number of issues. Some parents have said their children should be able to take their therapist into the classrooms with them, to school with them. That has not been received well by unions. However, we have found a significant range of response from school to school, less so at the school board level. How receptive that school will be and how supportive that school will be to the needs of an autistic child seems to be at the level of the principal. That area is definitely a challenge.

I mentioned our school support program where consultants train educators. Nobody can be forced to take that training. It is not mandatory. We have heard of cases where educators have not taken advantage of the opportunity.

On the matter of regulation of the service providers, I had a situation in working with internationally trained professionals in my previous portfolio with the dental surgeons. Each province has its own college for dental surgeons, and I worked with each regulatory body to find out their practice for accrediting people with international credentials to practise in Ontario. The dental surgeons said, "Typically, we put internationally trained dental surgeons through two years of university automatically, at \$40,000 per year, but we discovered they did not always need all of that retraining or training." A light bulb went on, and the colleges said, "Why do we not assess them first before we insist that they go through these two years?" I thought how wonderful, because 80 per cent of them did not need the training. Think about the two years they were not able to work because they were in school full-time, not able to support their family adequately and spending all this money for their training. I said that sounded wonderful to me and was very progressive. They said, "The only problem is that we cannot make this decision on our own because we are one of several colleges that make up the Royal College of Surgeons, the national body." As it turned out, everything worked out well. All the provinces adopted this new approach, which needed to be approved at the national level. Not all the regulatory bodies work that way. To set up a new one we could start from scratch. We could do it at the national level. It is something that could be pursued.

Given the cost of this kind of therapy, we want to ensure that children indeed benefit because they receive the right kind of support. It makes sense to have some standards in that regard.

d'apprentissage qu'elle utilisait. Les gens la trouvaient bizarre parce qu'elle visualisait les choses. Elle évoquait quelque chose dans son esprit, et ensuite faisait des dessins. Encore une fois, les styles d'apprentissage varient.

Pour ce qui est des syndicats, des écoles, de ce qui est obligatoire, c'est là un sujet délicat qui soulève plusieurs interrogations. Certains parents soutiennent que leurs enfants devraient avoir le droit d'être accompagnés de leur thérapeute dans la salle de classe, à l'école, une idée plutôt mal accueillie par les syndicats. Toutefois, nous avons constaté que les réactions varient beaucoup d'une école à l'autre, mais moins au niveau des conseils scolaires. La question de savoir dans quelle mesure l'école va être attentive et sensible aux besoins de l'enfant autiste semble relever de la discrétion de la direction. C'est un défi de taille.

J'ai parlé du programme d'aide en milieu scolaire où des consultants forment les éducateurs. On ne peut obliger personne à suivre cette formation. Elle n'est pas obligatoire. Nous avons entendu parler de cas où des éducateurs n'ont pas profité du programme.

Pour ce qui est de la réglementation des fournisseurs de services, j'ai eu l'occasion de m'occuper, dans mon ancien portefeuille, du dossier des professionnels formés à l'étranger, dans ce cas-ci des chirurgiens-dentistes. Chaque province a son collège de chirurgiens-dentistes. J'ai demandé à chacun des organismes de réglementation de m'expliquer le processus suivi pour reconnaître les titres des compétences des personnes formées à l'étranger qui veulent pratiquer en Ontario. Le collège des chirurgiens-dentistes a répondu, « Habituellement, les chirurgiens-dentistes formés à l'étranger doivent suivre un programme de deux ans à l'université, une dépense de 40 000 \$ par année. Toutefois, nous avons constaté qu'ils n'avaient pas toujours besoin de toute cette formation. » Ils ont alors dit, « Pourquoi ne pas les évaluer avant d'insister qu'ils fassent ces deux années? » J'ai trouvé cela génial, car 80 p. 100 d'entre eux n'avaient pas besoin de formation. Dire qu'ils ne pouvaient travailler pendant deux ans parce qu'ils devaient suivre des cours à temps plein. Pendant ce temps-là, ils ne pouvaient subvenir aux besoins de leur famille, car ils devaient consacrer tout cet argent à leur formation. J'ai déclaré que c'était une idée merveilleuse et innovatrice. Ils ont répondu, « Le seul problème, c'est que nous ne pouvons prendre de décision, car nous faisons partie, comme plusieurs autres organismes, du Collège royal des chirurgiens, qui est l'association nationale. » Mais tout a fini par s'arranger. Les provinces ont adopté le nouveau modèle, qui devait être approuvé à l'échelle nationale. Ce ne sont pas tous les organismes de réglementation qui fonctionnent de cette façon. Il faudrait partir de zéro pour en créer un nouveau. Nous pourrions en établir un à l'échelle nationale. C'est quelque chose que nous pourrions envisager de faire.

Pour ce qui est de la thérapie, nous voulons que les enfants en bénéficient parce qu'elle correspond au genre d'aide dont ils ont besoin. Il est donc logique d'avoir des normes à cet égard.



**Senator Fairbairn:** Many things that you responded to in response to Senator Nancy Ruth were things that were going through my mind. However, when I walked through the door you were going full tilt about the province of Alberta, which is where I am from. You noted it had money, which it does.

**Ms. Chambers:** I am jealous.

**Senator Fairbairn:** One of the good things about this committee is that it looks into these things. Over the last year, I have read through newspapers in my province. I have noted again and again that events and meetings often involve some kind of medical difficulty within a community. You talked about the lack of child psychologists and service providers. To your knowledge, why would the Province of Alberta not take on that lack? The province takes pride, and so it should, in places such as Edmonton and Calgary in terms of the innovative work that their hospitals and medical communities do. I gather from you that autism is low on the list.

**Ms. Chambers:** No, that is not right. What I have said about Alberta and how Alberta supports families and children with autism is that there is a multidisciplinary team that assesses the condition and needs of the child. The team determines what they will do to fund that child in terms of services.

It is not an autism program. It is a program for kids with special needs. They do not track the number of autistic kids. They do not track the time it takes to assess them. They do not track anything specific to autism. I am not sure what they do in terms of the total number of kids who receive services; but they do not have numbers specific to autism.

However, families have no difficulty getting money. I talked about the two options in Ontario. The direct service option involves the province paying service providers to deliver the services. The direct funding option involves the province handing parents money for the services that they will purchase.

From what I have read, Alberta's challenge is insufficient service providers. Families receive money and then have difficulty spending that money.

When I spoke at the federal-provincial-territorial ministers meeting, everyone was crying out for help. I wanted to know what the others were doing and how they were doing it. Alberta's minister said, "We really do not have a problem." Many families would say the same thing. However, some families will also say they are unable to find service providers. They receive the money.

**Senator Fairbairn:** However, there is no one to help.

**Ms. Chambers:** I would not say "no one." They do not have as many service providers as there is demand.

**Le sénateur Fairbairn :** Vous avez soulevé, dans vos réponses aux questions du sénateur Nancy Ruth, bon nombre des points que j'allais aborder. Toutefois, quand je suis entrée, vous étiez en train de parler de l'Alberta, qui est ma province d'origine. Vous avez dit qu'elle avait de l'argent, et c'est vrai.

**Mme Chambers :** Je suis jalouse.

**Le sénateur Fairbairn :** C'est le genre de choses que ce comité-ci a pour mandat d'examiner. Au cours de la dernière année, j'ai lu les journaux publiés dans ma province. J'ai noté, à maintes reprises, que les rencontres, les réunions portaient souvent sur les difficultés que connaît une collectivité sur le plan médical. Vous avez parlé de la pénurie de psychologues pour enfants, de fournisseurs de services. À votre avis, pourquoi la province de l'Alberta n'interviendrait-elle pas à ce chapitre? Elle est fière des villes comme Edmonton et Calgary, du travail novateur que font les hôpitaux, le milieu médical. Je conclus, d'après ce que vous dites, que l'autisme ne constitue pas, pour elle, une priorité.

**Mme Chambers :** Non, c'est faux. Ce que j'ai dit au sujet de l'Alberta et de la façon dont elle vient en aide aux familles et aux enfants atteints d'autisme, c'est qu'il y a une équipe multidisciplinaire qui évalue l'état de santé et les besoins de l'enfant. L'équipe détermine les services qu'elle pourra financer pour cet enfant.

Il ne s'agit pas d'un programme relatif à l'autisme, mais d'un programme qui s'adresse aux enfants ayant des besoins particuliers. Ils ne tiennent pas compte du nombre d'enfants qui souffrent d'autisme, du temps qu'il faut pour les évaluer. Ils ne tiennent compte de rien en ce qui a trait à l'autisme. Je ne sais pas s'ils calculent le nombre total d'enfants qui reçoivent des services, mais ils n'ont pas de chiffres qui ont trait à l'autisme.

Toutefois, les familles n'ont aucun mal à obtenir une aide financière. J'ai parlé des deux options qui existent en Ontario. Dans le cas de l'option services directs, c'est la province qui paie les fournisseurs chargés d'offrir les services. Dans le cas de l'option financement direct, la province remet aux parents l'argent dont ils ont besoin pour financer les services qu'ils veulent obtenir.

D'après ce que j'ai lu, il y a une pénurie de fournisseurs de services en Alberta. Les familles reçoivent de l'argent, mais ont de la difficulté à le dépenser.

Quand j'ai pris la parole à la rencontre des ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux, tout le monde réclamait de l'aide. J'ai voulu savoir ce que les autres provinces faisaient, comment elles composaient avec la situation. Le ministre de l'Alberta a répondu que sa province n'était confrontée à aucun problème. De nombreuses familles vont dire la même chose. Toutefois, il y en a certaines qui vont ajouter qu'elles sont incapables de trouver des fournisseurs de services, malgré l'argent qui leur est versé.

**Le sénateur Fairbairn :** Toutefois, il n'y a personne pour les aider.

**Mme Chambers :** Je ne dirais pas qu'il n'y a personne. L'offre, en ce qui concerne les fournisseurs des services, n'est pas aussi forte que la demande.



**Senator Fairbairn:** The more I listen this afternoon the more I think there ought to be some kind of national attention on this issue.

**Ms. Chambers:** My concern is that as I build capacity I do not want to lose them. I define capacity as service providers, trained child care workers, education assistants, educators and behaviour analysts who can provide therapy. The risk is that I need more money to pay for these services. Many of my families pay for the services themselves, but it is hard on them.

**Senator Champagne:** Anyone who hears you talking about autism would be concerned. I knew very little until we talked about it in the last two or three meetings we had. I knew of it because I had seen things on television. I think you could sell anyone on the necessity of doing something.

You talked about doing something that is medically necessary. Before you said it, I had written down: Why is it not considered a sickness? Is it because there is no cure? Is it because children with autism do not grow out of the problem? If they cannot be cured, is it not a sickness?

If there is an accident or a problem with bones when a child is born, there will be operations and rehabilitation for physical problems. Working with a psychologist is rehabilitation for the mind.

How can we convince our governments at the federal or provincial level that whatever is needed for those children should somehow come under the Canada Health Act? If you need a nurse at home because you are sick, it can be paid for, either by an insurance company or the government. For the parent who needs the help or a psychologist for that child, there is no money to be had. I cannot understand this. We need to reach someone at our level and at the provincial level to come together so these parents can get help. That to me is important. I am happy to see that in my province of Quebec there is a little bit of help for the families. It is nothing; it is \$1,500 a year. At least it may allow someone to take a week or two of holiday or something like that, but it is not enough. We need to look after the parents and the children. I am talking where you should be talking.

I cannot help telling you how much you have convinced me of the need to do something. I am delighted, Senator Munson, that you raised this subject for us to study. Hopefully, with what you are telling us, we can convince people that we need a strategy, that we cannot leave those kids alone, and that we cannot leave those parents without the help they need and deserve.

**Ms. Chambers:** Thank you, senator. I have made a point of listening to parents and hearing from as many parents as possible. There is also a movement that does not believe in IBI. That is fine, too. There are a range of services that will benefit these children.

**Le sénateur Fairbairn :** Plus je vous écoute, plus j'ai l'impression que nous avons besoin d'un programme national.

**Mme Chambers :** Ce qui m'inquiète, c'est que je ne veux pas perdre le bassin de ressources que nous possédons. Par cela, j'entends les fournisseurs de services, les travailleurs en soins aux enfants, les aides-éducateurs, les éducateurs, les analystes de comportement qui peuvent fournir des services thérapeutiques. Il nous faut plus d'argent pour payer ces services. Bon nombre des familles en Ontario paient de leur poche, mais c'est difficile pour elles.

**Le sénateur Champagne :** On ne peut faire autrement que s'inquiéter quand on entend parler d'autisme. Je connaissais très mal ce dossier avant les deux ou trois dernières réunions. J'avais vu certains reportages à ce sujet à la télévision. Je pense que vous n'auriez pas de difficulté à convaincre qui que ce soit de la nécessité d'agir.

Vous avez parlé des services qui sont médicalement nécessaires. Avant que vous n'abordiez le sujet, j'avais noté les questions suivantes : pourquoi l'autisme n'est-il pas considéré comme une maladie? Est-ce parce qu'il n'y a aucun traitement? Est-ce parce que l'autisme n'est pas guérissable? S'il n'est pas guérissable, n'est-ce pas le signe que l'autisme est une maladie?

Si un accident se produit à la naissance, si l'enfant vient au monde avec un problème au niveau des os, il devra subir des opérations, suivre des séances de réadaptation physique. Travailler avec un psychologue équivaut à soigner l'esprit.

Comment arriver à convaincre les gouvernements, que ce soit au palier fédéral ou provincial, que les services dont ont besoin ces enfants devraient relever de la Loi canadienne sur la santé? Vous avez besoin d'une infirmière à la maison parce que vous êtes malade : ces services peuvent être payés par la compagnie d'assurances ou le gouvernement. Le parent qui a besoin de soutien ou qui doit retenir les services d'un psychologue pour l'enfant n'a accès à aucune aide financière. Je ne comprends pas. Nous devons déployer des efforts aux niveaux fédéral et provincial pour venir en aide à ces parents. C'est important. Je suis heureuse de voir que le Québec accorde une aide financière aux familles, même s'il ne s'agit que d'une aide modeste de 1 500 \$ par année. Cela permet à tout le moins aux personnes de prendre une ou deux semaines de vacances, ou quelque chose du genre, mais ce n'est pas suffisant. Il faut s'occuper des parents et des enfants. Cela fait partie de votre rôle.

Vous avez réussi à me convaincre : il faut faire quelque chose. Je suis heureuse, sénateur Munson, que vous ayez proposé ce sujet d'étude. J'espère, avec tout ce que vous nous dites, que nous pourrions convaincre les gens de la nécessité d'élaborer une stratégie. Nous ne pouvons pas abandonner ces enfants, ces parents. Nous devons leur fournir l'aide dont ils ont besoin.

**Mme Chambers :** Merci, sénateur. Je me suis fait un devoir d'écouter les parents, et d'entendre aussi le plus grand nombre possible de parents. Il y en a qui jugent que l'intervention comportementale intensive n'est pas efficace, et c'est leur droit. Il

As I said, many kids receive support through children's treatment centres that is not IBI but that is what their parents have determined to be best for them.

**Senator Champagne:** More research is needed, I imagine.

**Ms. Chambers:** Very much so.

**Senator Champagne:** We need to put money into research as well.

**Ms. Chambers:** I think so.

**Senator Champagne:** One thing I have seen on television recently is three different programs from three different countries: One from the United States, one from France and one from Canada. They suggested totally different types of treatment. You say where do you go? If I had a grandchild diagnosed as autistic, where do we go and what do we do?

**Ms. Chambers:** The easy answer is that families I have met will do anything they can to help their children deal with the presenting characteristics.

I want to go back to the Canada Health Act. One thing I have experienced, having been in government only for a little over three years, is how much of a snowball effect some change in legislation can have. Remember when we talked about psychologists versus psychiatrists? It is my understanding that psychologists are not covered by the Canada Health Act because they are not medical practitioners. Is that correct?

For the most part, people who work with kids with ASD are not medical practitioners. You know where I am going with this. If you open the Canada Health Act to define ASD as something that is equivalent to "medically necessary care," then you must look at what other kinds of practitioners should be covered under the Canada Health Act. If that autistic child receives Ritalin, which is often prescribed to kids with ADHD, then that treatment is covered because it is medication. However, the therapy, the respite care and the summer camps are not deemed medically necessary. The question is: How do you still provide supports? I tried the Canada Health Act thing. I bounced that off my deputy. As every good deputy will do, she helped me to understand the implications of my big dreams. Is that a fair assessment?

I then say, "How can we still achieve at least a significant amount of what I think we need to be able to achieve for these kids?"

Even in the autism world, families who do not believe in IBI are seen as a problem for families who believe in IBI.

y a toute une gamme de services qui permettent de venir en aide aux enfants autistes. Comme je l'ai mentionné, de nombreux enfants reçoivent de l'aide par l'entremise de centres de traitement qui ne pratiquent pas l'analyse appliquée du comportement, mais c'est là la décision des parents.

**Le sénateur Champagne :** Je suppose qu'il faut faire davantage de recherches dans ce domaine.

**Mme Chambers :** Oui.

**Le sénateur Champagne :** Il faut également investir dans celle-ci.

**Mme Chambers :** C'est ce que je pense.

**Le sénateur Champagne :** J'ai vu dernièrement à la télévision trois émissions venant de trois pays différents : les États-Unis, la France et le Canada. Ils proposaient des traitements totalement différents. À qui devons-nous nous adresser? Si j'avais un petit-enfant atteint d'autisme, à qui pourrais-je m'adresser? Que devrais-je faire?

**Mme Chambers :** Les familles que j'ai rencontrées sont prêtes à tout pour aider leur enfant à composer avec la situation.

Je voudrais revenir à la Loi canadienne sur la santé. Ce que j'ai constaté, du fait que je siège au gouvernement depuis un peu plus de trois ans, c'est l'effet boule de neige que certaines modifications législatives peuvent entraîner. Nous avons parlé plus tôt des psychologues et des psychiatres. Or, les psychologues ne sont pas visés par la Loi canadienne sur la santé parce qu'ils ne sont pas considérés comme des médecins praticiens. Est-ce exact?

La plupart des personnes qui travaillent avec des enfants atteints de troubles du spectre autistique ne sont pas des médecins praticiens. Vous voyez où je veux en venir. Si vous ouvrez la Loi canadienne sur la santé et que vous définissez les TSA comme un service médicalement nécessaire, vous devrez alors regarder du côté des autres praticiens qui devraient être visés par la Loi canadienne sur la santé. Prenons l'exemple de l'enfant autiste qui prend du Ritalin, qui est souvent prescrit aux enfants atteints de THADA. Ce traitement est assuré parce qu'il s'agit d'un médicament. Toutefois, la thérapie, le service de répit et les camps d'été ne sont pas jugés médicalement nécessaires. La question qu'il faut se poser est la suivante : comment fournir des services de soutien? J'ai proposé, comme piste de solution, la Loi canadienne sur la santé. J'en ai discuté avec ma sous-ministre, et comme elle est compétente, elle a essayé de me faire comprendre les conséquences de cette démarche.

J'ai ensuite dit, « Comment pouvons-nous à tout le moins offrir à ces enfants les services dont ils ont besoin? »

Même dans le monde autistique, les familles qui ne croient pas en l'efficacité du programme ICI sont considérées comme un problème par les familles qui, elles, croient en cette thérapie.



There was a conference recently called the Joy of Autism. In that conference, they emphasized that these kids are not these monsters that they are made out to be by some people. They learn differently. They have different talents. They are artistic. Some of them have high IQs, et cetera.

**Senator Champagne:** They see *Rain Man* all over.

**Ms. Chambers:** Yes, that works for those families and the families who want IBI. They have heard how other kids have benefited from IBI say, "If you go that route, I will not get the support I need." Are you with me? Our approach has been to look at a range of supports and services so that parents can choose what works best for their kids.

**The Chairman:** I wish to close this session with several questions about the financial challenges. Families with autistic children face emotional and financial challenges. You said several things that I wanted clarification on.

First, you talked about waiting lists. How long do people on these lists wait? Second, you mentioned that with those receiving IBI therapy could spend \$35,000 or \$50,000 a year. Is that \$35,000 or \$50,000 that the province covers or is that their expenses? If it is at the expense of the family, how much does the province cover at this point?

**Ms. Chambers:** I will answer your second question first. The average cost of the IBI program, that is 25 hours to 40 hours per week of intensive therapy, is between \$35,000 and \$50,000 per year. For those kids who are not on the waiting list — that is, for those kids who receive the intensive behavioural intervention, as far as we are concerned, our government pays for that.

If they need respite or other kinds of services, that expense is additional. Some kids who are on the wait lists receive therapy that the parents pay for themselves. Those parents desperately try to obtain the support for their kids. They do not want to watch them go day after day without supports so they pay for those supports themselves. It is a huge hardship for those parents.

**The Chairman:** How long is the wait?

**Ms. Chambers:** The wait times right now are approximately two years. We are dealing here with a need for additional financial resources so we can provide more kids with funded services. As I have indicated, if we simply wanted to say, "We have X amount of money and that can serve only Y amount of kids, so those who are above whatever age should really be in school and not in this program," then our wait lists could be shorter. However, the question is: Are we doing the best thing for the kids?

The Premier of Ontario says that we want to do the right thing for the kids.

Il y a eu, récemment, une conférence sur l'autisme. On a cherché à faire comprendre, au cours de celle-ci, que les enfants autistes ne sont pas les monstres dépeints par certaines personnes. Ils ont un style d'apprentissage différent, des talents différents. Ce sont des artistes. Certains ont, par exemple, un QI très élevé.

**Le sénateur Champagne :** C'est une reprise du film *Rain Man*.

**Mme Chambers :** Oui, cela fonctionne pour ces familles et celles qui tiennent au programme ICI. Elles ont entendu parler des avantages que le programme ICI a procuré à d'autres enfants et disent, « Si vous choisissez cette option, je n'aurais pas accès au soutien dont j'ai besoin. » Est-ce que vous me comprenez? Notre approche consiste à prévoir des aides et des services pour que les parents puissent choisir ce qui convient le mieux à leurs enfants.

**Le président :** J'aimerais, en guise de conclusion, vous poser quelques questions sur les enjeux financiers. Les familles qui ont des enfants autistes doivent composer avec des défis émotionnels et financiers. Vous avez soulevé plusieurs points que je vais vous demander d'éclaircir.

D'abord, vous avez parlé des listes d'attente. Combien de temps les gens attendent-ils? Ensuite, vous avez dit que ceux qui suivent un programme ICI peuvent dépenser 35 000 \$ ou 50 000 \$ par année. Est-ce que ce sont les provinces qui assument ces dépenses, ou les personnes qui reçoivent ce traitement? Si c'est la famille qui paie, quel pourcentage des dépenses sont prises en charge par la province?

**Mme Chambers :** Je vais d'abord répondre à votre deuxième question. Le coût moyen du programme ICI, qui représente entre 25 et 40 heures de semaines de thérapie intensive, oscille entre 35 000 et 50 000 \$ par année. Dans le cas des enfants qui ne figurent pas sur la liste d'attente — les enfants qui ont accès à la thérapie d'intervention comportementale intensive, c'est le gouvernement de l'Ontario qui paie.

Les services de répit ou autres sont en plus. Certains enfants figurant sur la liste d'attente reçoivent des traitements qui sont financés par les parents eux-mêmes. Ces parents essaient désespérément d'obtenir du soutien pour leurs enfants. Ils ne veulent pas que leurs enfants soient privés de ces mesures de soutien, et donc les financent eux-mêmes. C'est très difficile pour eux.

**Le président :** Quel est le délai d'attente?

**Mme Chambers :** Le délai d'attente, à l'heure actuelle, est d'environ deux ans. Nous avons besoin de ressources financières additionnelles pour fournir des services à un plus grand nombre d'enfants. Comme je l'ai indiqué, si nous voulions tout simplement dire, « Nous avons X dollars et nous pouvons uniquement subvenir aux besoins de Y enfants, ceux qui sont âgés de plus de tel ou tel âge devraient être inscrits à l'école, et non pas dans ce programme », alors le délai d'attente serait moins long. Toutefois, la question qu'il faut se poser est la suivante : est-ce que nous agissons dans l'intérêt des enfants?

Le premier ministre de l'Ontario dit que nous devons agir dans l'intérêt des enfants.



**The Chairman:** Good. I know we could keep going longer. Some of us have another committee to attend. With that, let me thank Minister Chambers for coming here today. I think she has impressed us all with her first-hand knowledge of this subject matter. All the information that she has given us is most valuable.

You are the first provincial minister to come here. We hope others will do the same.

**Ms. Chambers:** Maybe you received the reaction I got when I raised it at the federal-provincial-territorial meeting. There was not a lot of enthusiasm.

**The Chairman:** Thank you so much for being here. We might want to contact you in future about this. We are only starting. We will have an expert's round table and we will have various organizations coming in. By the end of the year, we hope to have recommendations that might lead to a national strategy.

**Ms. Chambers:** I want to thank you for doing this study. I want to thank you for getting the ball rolling on this, Senator Munson. I want to thank you for inviting me here. These parents rally; they protest. They say things that are not necessarily positive about government, but I have never seen them as enemies because if I had their challenges I would do the same thing.

**The Chairman:** Yes.

**Ms. Chambers:** When they rally outside my office, I make sure I am there to speak with them. I am beaten up, but I listen to them.

**The Chairman:** I think we have a rally on the Hill next week.

**Ms. Chambers:** I think they are interested in national attention to this challenge. They know I am working on their behalf because I listen to them and I think they have valid challenges.

**The Chairman:** Our meeting is adjourned until 10:45 tomorrow morning.

The committee adjourned.

---

OTTAWA, Thursday, November 9, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:46 a.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

**Senator Art Eggleton** (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

**The Chairman:** We continue this morning with our inquiry on the issues of funding for the treatment of autism and discussions centred on a national autism strategy.

**Le président :** Très bien. Je sais que nous pourrions poursuivre la discussion, mais certains d'entre nous devons assister à d'autres réunions. Cela dit, je tiens à remercier la ministre Chambers d'être venue nous rencontrer aujourd'hui. Elle nous a impressionnés par sa maîtrise du dossier. Les renseignements qu'elle nous a donnés sont fort utiles.

Vous êtes le premier ministre provincial à comparaître devant le comité. Nous espérons que d'autres vont suivre votre exemple.

**Mme Chambers :** Vous avez peut-être entendu parler de la réaction qu'a suscitée l'idée que j'ai lancée à la réunion fédérale-provinciale-territoriale. Il y avait peu d'enthousiasme.

**Le président :** Merci beaucoup d'être venue nous rencontrer. Nous allons peut-être communiquer de nouveau avec vous. Nous n'en sommes qu'au début de l'étude. Nous allons organiser une table ronde composée de spécialistes et entendre divers organismes. Nous espérons, d'ici la fin de l'année, formuler des recommandations qui vont servir de base à l'élaboration d'une stratégie nationale.

**Mme Chambers :** Je tiens à remercier le comité d'avoir entrepris cette étude, et le sénateur Munson d'avoir lancé l'idée. Je tiens aussi à vous remercier de m'avoir invitée à comparaître. Ces parents font bloc, protestent. Ils disent des choses qui ne sont pas nécessairement positives au sujet du gouvernement, mais je ne les considère pas comme des ennemis, car si j'étais à leur place, je ferais la même chose.

**Le président :** Je suis d'accord.

**Mme Chambers :** Quand ils se rassemblent à l'extérieur de mon bureau, je suis à leurs côtés. Ils me lancent des critiques, mais je les écoute.

**Le président :** Je pense qu'il va y avoir un rassemblement sur la Colline, la semaine prochaine.

**Mme Chambers :** Ils souhaitent attirer l'attention de la population sur ce problème. Ils savent que je travaille en leur nom parce que je les écoute : ils ont de sérieux défis à relever.

**Le président :** Nous allons nous réunir demain, à 10 h 45.

La séance est levée.

---

OTTAWA, le jeudi 9 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit en ce jour à 10 h 46 pour étudier l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme.

**Le sénateur Art Eggleton** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président :** Nous poursuivons ce matin notre étude de l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme, ainsi que nos discussions sur une stratégie nationale en matière d'autisme.

We have six organizations in the health professional category to hear this morning. We will hear from them three at a time. I reiterate what our staff has asked, and that is to try to give your presentations in about five minutes each. At the end of the three presentations, we can then enter into questions and dialogue with the members of the committee.

Let me introduce the three people that we are starting with. From the Canadian Psychiatric Association, Dr. Blake Woodside is the chairman of the board, a practising psychiatrist specializing in treating eating disorders in adults, director of Toronto General Hospital's inpatient eating disorders program and a professor at the University of Toronto's Department of Psychiatry.

Dr. Pippa Moss represents the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry. She is from Nova Scotia.

Dr. Wendy Roberts, from the Hospital for Sick Children in Toronto, represents the Canadian Paediatric Society. Dr. Roberts is a development pediatrician at the Toronto Hospital for Sick Children and the Bloorview Kids Rehab centre. Dr. Roberts is also a professor of paediatrics at the University of Toronto.

**Dr. Blake Woodside, Chairman of the Board, Canadian Psychiatric Association:** Thank you very much, Mr. Chairman.

I thought that the last time I was here, it would be the last time, but it is a good opportunity to look at holes in the report or possible holes in the report. We were pleased with the committee's report when it came out earlier.

We have our annual general meeting in Toronto right now, the annual meeting of the Canadian Psychiatric Association, and we are asking our members to write their members of Parliament to urge that the government act on the recommendations in the report.

I will make a few brief points about autism treatment from the perspective of clinical general psychiatry; my colleagues will be more specific.

I mentioned that we are in the middle of our annual general meeting. I am the chairman of our board of directors and we have a meeting this afternoon. I may have to slip out a little early to catch my plane. I apologize for that.

I have four basic messages to leave with you.

Autism is a neurodevelopmental condition that may manifest with wide spectrum disabilities, different in each individual, and with a wide range of clinical implications. Right now autism is a disorder in the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM, so it is included in the list of things that psychiatrists, psychologists and others who are allowed to diagnose make diagnoses about. Within the spectrum of conditions, psychiatrists have some expertise to assist in the

Nous accueillons six organismes de professionnels de la santé ce matin. Nous les entendrons par groupes de trois. Je réitère ce que les membres du personnel ont demandé, à savoir d'essayer de limiter vos exposés à cinq minutes par intervenant. Au terme des trois exposés, nous pourrions commencer les questions et la discussion avec les membres du comité.

Permettez-moi de présenter les trois personnes que nous entendrons en premier. De l'Association des psychiatres du Canada, le Dr Blake Woodside, qui est le président du conseil d'administration et un psychiatre qui se spécialise dans le traitement des troubles de l'alimentation chez les adultes; il est le directeur du programme des troubles de l'alimentation chez les patients hospitalisés du Toronto General Hospital et professeur au département de psychiatrie de l'Université de Toronto.

La Dre Pippa Moss représente l'Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Elle vient de la Nouvelle-Écosse.

La Dre Wendy Roberts, de l'Hospital for Sick Children de Toronto, représente la Société canadienne de pédiatrie. La Dre Roberts est une pédiatre en développement à l'Hospital for Sick Children de Toronto ainsi qu'au Centre de réadaptation Bloorview Kids Rehab. La Dre Roberts est également une professeure de pédiatrie à l'Université de Toronto.

**Dr Blake Woodside, président du conseil d'administration, Association des psychiatres du Canada :** Merci beaucoup, monsieur le président.

La dernière fois que j'ai comparu devant votre comité, j'ai pensé que c'était bien la dernière fois, mais voici une bonne occasion d'examiner les lacunes ou les lacunes possibles du rapport. Nous étions satisfaits du rapport du comité lorsqu'il a été publié plus tôt.

Nous tenons en ce moment notre assemblée générale annuelle à Toronto, l'assemblée annuelle de l'Association des psychiatres du Canada, et nous demandons à nos membres d'écrire à leurs députés fédéraux pour inciter le gouvernement à donner suite aux recommandations du rapport.

Je ferai quelques brèves observations au sujet du traitement de l'autisme du point de vue de la psychiatrie générale clinique; mes collègues donneront plus de détails.

J'ai mentionné que nous étions en pleine assemblée générale annuelle. Je suis le président de notre conseil d'administration et nous avons une réunion cet après-midi. Il se peut que je doive m'éclipser un peu plus tôt afin de prendre mon avion. Je m'en excuse à l'avance.

Voici quatre messages fondamentaux à votre intention.

L'autisme est un état neurodéveloppemental qui peut se manifester avec un vaste éventail de déficiences, différentes pour chaque personne, et avec un vaste éventail d'implications cliniques. En ce moment, selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, DSM, l'autisme est un trouble de sorte qu'il fait partie de la liste des choses que les psychiatres, psychologues et autres spécialistes qui sont autorisés à diagnostiquer peuvent diagnostiquer. Dans la gamme des états,



treatment of autism, not exclusively, but as part of a multidisciplinary team that can address individuals requiring interventions.

As you are already aware, there are different opinions about where this condition sits with regard to mental health disorders and disabilities. Knowledge about the conditions, its causes, interventions and outcomes is gradually increasing but there is much more work to do. Because the science is young, there are also divergent views on what clinical interventions work and what clinical interventions are needed.

My first message is that none of these differences matter all that much to clinical psychiatry, given the young state of the science. As clinicians, we can only work with what we know. We are bound by our medical training and medical code to help with whatever tools and science is available to us at a given point in time. What matters, and this point is perhaps the most important one to make, is that a significant number of parents are in enormous distress trying to secure care and support for affected relatives, that adults affected need services and that there is a certain degree of chaos in the way our society tries to deal with autism right now.

From a medical perspective — only one perspective we will hear today, and not the dominant one — people are bleeding and they need help. We do not have the absolute answers on autism, but from a physician's perspective, it is critical to offer these people something to alleviate their suffering.

My second message from the association that represents all psychiatrists is because autism spectrum disorders affect individuals so differently it is unlikely that there is one recipe or intervention that will be the magic solution for all affected individuals. As is the case with most clinical care, we need a flexible approach because different people need different services.

The third message I would like to leave you with is to urge you not to become caught up in trying to find a tidy policy package that will be easy to sell because ASD is not a nice tidy situation. An approach to this condition will consist probably of a series of steps that are not tidy. One series will be steps that can help people improve their quality of life now. Medium-term steps will improve outcomes hopefully through initiatives such as guidelines, sharing of knowledge and the training of cross-disciplines. A third series is a significant investment in research over the longer term to generate new knowledge about these conditions.

What that means to us is that a federal response to the crisis that this condition represents from many parents and adults will likely need to be less tidy than we would like. That response means accepting that the evidence is not optimal, but that people

les psychiatres ont une certaine expertise pour aider au traitement de l'autisme, non pas exclusivement, mais dans le cadre d'une équipe multidisciplinaire qui peut s'occuper de personnes qui ont besoin d'interventions.

Comme vous le savez déjà, il y a différentes opinions au sujet de là où se situe cet état concernant les déficiences et les troubles de santé mentale. Les connaissances relatives aux états, à ses causes, interventions et résultats augmentent graduellement, mais il y a encore beaucoup de travail à faire. Parce que la science est jeune, il y a aussi des opinions divergentes sur les interventions cliniques qui fonctionnent et les interventions cliniques qui sont nécessaires.

Mon premier message est qu'aucune de ces différences n'a vraiment d'importance pour la psychiatrie clinique, étant donné que cette science est encore très jeune. En tant que cliniciens, nous pouvons uniquement travailler avec ce que nous connaissons. Nous sommes tenus en vertu de notre formation médicale et du code médical d'aider avec toute la science et tous les outils disponibles à un moment donné. Ce qui importe, et c'est peut-être le point le plus important ici, c'est qu'un nombre important de parents sont énormément désemparés à essayer d'obtenir des soins et du soutien pour des membres de leur parenté qui sont touchés, que les adultes touchés ont besoin de services et qu'il existe un certain chaos dans la façon dont notre société essaie de composer en ce moment avec l'autisme.

D'un point de vue médical — le seul point de vue dont nous entendrons parler aujourd'hui, et pas nécessairement le point de vue dominant —, les personnes saignent et ont besoin d'aide. Nous n'avons pas les réponses absolues concernant l'autisme, mais du point de vue d'un médecin, il est essentiel d'offrir à ces personnes quelque chose pour atténuer leur souffrance.

Le deuxième message de l'association qui représente tous les psychiatres est que parce que les troubles du spectre autistique affectent les personnes de façons tellement différentes, il est peu probable qu'il y ait une recette ou une intervention qui constituera la solution magique pour toutes les personnes touchées. Comme c'est le cas pour la plupart des soins cliniques, nous avons besoin d'une approche souple car les personnes différentes ont besoin de services différents.

Le troisième message que j'aimerais vous livrer est de vous inciter non pas à essayer de trouver une politique parfaite qui sera facile à vendre car les TSA ne sont pas une situation ordonnée. Une façon d'approcher cet état consistera probablement en une série de mesures qui ne sont pas ordonnées. Une première série consistera en des mesures qui peuvent aider les gens à améliorer maintenant leur qualité de vie. À moyen terme, des mesures amélioreront les résultats, nous l'espérons, grâce à des initiatives comme des lignes directrices, l'échange de connaissances et la formation multidisciplinaire. Une troisième série consisterait en un investissement important dans la recherche à plus long terme afin de créer de nouvelles connaissances relativement à ces états.

Ce que cela signifie pour nous, c'est qu'une intervention fédérale dans la crise que cet état représente pour de nombreux parents et adultes devra probablement être moins ordonnée que ce que nous voudrions. Cette intervention signifie qu'il faut



need help now and we have an obligation to find reasonable solutions to help people who are suffering: people who cannot wait any longer.

Dr. Moss has lived through this condition and she will speak to this in more detail from a personal perspective as well as a professional perspective.

The fourth point is that this condition is not likely to attract research investment by industry, particularly the pharmaceutical industry, at least not right now. Governments will need to invest in the long-term search for effective interventions.

Last week you heard from Dr. Quirion, who described the key research projects under way. These researchers want to talk to you. We asked two of them to come today but their schedules did not permit it — they are out of the country. I urge the committee to spend time hearing from them directly about their research and to help define the scope of more research that is needed.

Finally, as psychiatrists, we are concerned about a wide range of psychiatric and neurodevelopmental conditions. We are not too preoccupied with where the boundaries are: that is a distraction. We understand interventions in this area require the co-operation of many disciplines, and that the boundaries are blurry. We do not want to become stuck in a discussion about whether autism is a psychiatric disorder or a neurodevelopmental one. People are suffering that need all of our help.

We prefer, because we are involved, that the issue is dealt with as part of the mental health strategy. We think that approach would provide a comprehensive one and would mean that the spectrum of people living with mental health challenges would get the care and support they need.

Finally, we have some experience of silos of care for different conditions and we are not entirely certain that a siloed approach is the best approach for any condition that has a mental health component. We hope that your work will assist the government of the country in moving forward to create the mental health commission. We also hope that one of the priorities of that commission would be to work with the provinces to develop strategies to deal with autism just as we would like strategies to deal with postpartum depression, schizophrenia and other critical mental health conditions. This series of national strategies would be ideal national action plan on mental health and would put us a few steps ahead of other nations.

Mr. Chairman, members of the committee, I will stop my remarks there.

**Dr. Pippa Moss, Clinical Psychiatrist in Nova Scotia, Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry:** I have been practicing psychiatry for over 20 years, mostly in Nova Scotia.

accepter que les preuves ne sont pas optimales, mais que les gens ont besoin d'aide maintenant et que nous avons l'obligation de trouver des solutions raisonnables pour aider les gens qui souffrent : des gens qui ne peuvent pas attendre plus longtemps.

La Dre Moss a vécu cet état et vous en parlera de façon plus détaillée d'un point de vue personnel ainsi que d'un point de vue professionnel.

Mon quatrième message est que cet état n'attirera probablement pas des investissements en recherche par l'industrie, en particulier l'industrie pharmaceutique, du moins pas maintenant. Les gouvernements devront investir dans la recherche à long terme d'interventions efficaces.

La semaine dernière, vous avez entendu le Dr Quirion, qui a décrit les principaux projets de recherche en cours. Ces chercheurs veulent vous parler. Nous avons demandé à deux d'entre eux de venir aujourd'hui, mais leur emploi du temps ne le permettait pas — ils sont à l'extérieur du pays. J'exhorte le comité à consacrer du temps à l'audience de ces témoins pour qu'ils vous parlent directement de leurs recherches, et d'aider à définir la portée des autres recherches qui sont nécessaires.

Finalement, en tant que psychiatres, nous nous inquiétons d'un vaste éventail de d'états psychiatriques et neurodéveloppementaux. Nous ne sommes pas tellement préoccupés par les limites : c'est une distraction. Nous comprenons que des interventions dans ce domaine nécessitent la collaboration d'un grand nombre de disciplines, et que les limites sont confuses. Nous ne voulons pas nous embourber dans une discussion pour savoir si l'autisme est un trouble psychiatrique ou un trouble neurodéveloppemental. Les personnes souffrent et ont besoin de toute notre aide.

Nous préférons que la question, parce que nous y sommes mêlés, soit traitée dans le cadre de la stratégie sur la santé mentale. Nous pensons que cette approche serait globale et signifierait que l'ensemble des personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale obtiendraient les soins et le soutien dont elles ont besoin.

Finalement, nous avons une certaine expérience dans le regroupement des soins pour différents états et nous sommes totalement convaincus qu'une approche regroupée constitue la meilleure approche d'un état qui a un volet de santé mentale. Nous espérons que votre travail aidera le gouvernement fédéral à chercher à créer la commission sur la santé mentale. Nous espérons également que l'une des priorités de cette commission serait de travailler avec les provinces à l'élaboration de stratégies pour traiter de l'autisme, au même titre que nous aimerions avoir des stratégies pour traiter de la dépression postpartum, de la schizophrénie et d'autres états critiques de santé mentale. Cette série de stratégies nationales serait un plan d'action national parfait sur la santé mentale et nous permettrait d'être à l'avant-garde des autres pays.

Monsieur le président, membres du comité, je termine ici mes observations.

**Dre Pippa Moss, psychiatre clinique en Nouvelle-Écosse, Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent :** Je pratique la psychiatrie depuis plus de 20 ans,

My original training was in the subspecialty of mental handicap in Great Britain, where I studied under experts in the field, including Lorna Wing who is a well-known British expert in autism. There I cared for autism patients from early childhood to late adulthood. At that time, we thought there was incidence of autism of about 2 to 4 in 10,000 people and had come to realize that autism is a neurodevelopmental disorder rather than the result of emotional trauma or poor mothering.

When I first began to care for autism patients there was little we could do. Children were cared for at home for as long as possible, then eventually institutionalized. It was extremely challenging for all involved and heartbreaking for their parents. The children's needs led to high fiscal costs in terms of medical care, schooling and institutionalization; high societal costs in terms of the parents' lost work hours and productivity; and additional indirect costs due to parents and siblings increased mental and physical health problems. The stress within the family often led to marital breakdown.

Since coming to Canada, I have practiced as a child psychiatrist in rural areas, and I have continued to see autistic children and adolescents. Since the inception of treatment and diagnostic teams for preschoolers, I have worked within these teams, now established in Nova Scotia.

I have also become a mother and through this experience received the equivalent of autism immersion. My son is autistic.

Reading the literature, it appears there has been a huge increase in the incidence of autism in many countries, including Canada, the United States and Great Britain. Current research indicates that the rate of autism is around 10 in 10,000 children or even as high as 1 in 250. However, some countries, such as Denmark and China, do not see an increase. Evidence, and my own clinical experience, suggests that much of this increase in diagnosis reflects an increase in our sensitivity to the diagnosis.

Previously, children who were mentally handicapped and autistic were not given a second diagnosis, even when autism was present.

There was no treatment, and it only served to further distress their parents.

High functioning children and adults with autism and a normal, not necessarily high, IQ were often missed or diagnosed as experiencing behaviour disorders, or ADHD.

The criteria for autism have changed subtly over the years, reflecting our increasing understanding of the disorder, and it is possible that criteria may have become more inclusive. It is also possible that the incidence of autism is increasing. It seems likely

principalement en Nouvelle-Écosse. J'ai reçu ma formation originale dans la sous-spécialité du handicap mental, en Grande-Bretagne, où j'ai étudié auprès d'experts du domaine, dont Lorna Wing, une spécialiste britannique bien connue de l'autisme. J'y ai traité des patients autistes, de la petite enfance à la fin de la vie adulte. À ce moment-là, nous pensions que l'incidence de l'autisme était d'environ 2 à 4 sur 10 000 personnes, et nous avons enfin compris que l'autisme est un trouble de neurologie du développement plutôt que la conséquence d'un traumatisme émotionnel ou d'une mère dénaturée.

Quand j'ai commencé à traiter des patients autistiques, il y avait bien peu de choses qu'on pouvait faire. Les enfants étaient gardés à la maison aussi longtemps que possible, puis institutionnalisés. C'était extrêmement difficile pour tous ceux qui étaient touchés, et déchirant pour leurs parents. Les besoins des enfants entraînaient des coûts financiers élevés pour les soins médicaux, l'instruction et l'institutionnalisation; des coûts de société élevés, pour la perte des heures de travail et de productivité des parents; et des coûts indirects additionnels qu'entraînent les problèmes accrus de santé physique et mentale des parents et des frères et sœurs. Le stress dans la famille a souvent causé la rupture de mariages.

Depuis mon arrivée au Canada, j'ai pratiqué en tant que psychiatre d'enfants dans les régions rurales, et j'ai continué à voir des enfants et des adolescents autistes. Depuis la mise sur pied d'équipes de traitement et de diagnostic pour les enfants d'âge préscolaire, je travaille avec ces équipes, maintenant établies en Nouvelle-Écosse.

Je suis aussi devenue maman, et cette expérience m'a apporté l'équivalent d'un cours d'immersion en autisme. Mon fils est autiste.

D'après la documentation, il semble qu'il y ait eu une hausse phénoménale de l'incidence de l'autisme dans bien des pays, y compris au Canada, aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Selon les recherches actuelles, environ 10 enfants sur 10 000 sont autistes, et ce pourrait même être autant que 1 sur 250. Cependant, certains pays, comme le Danemark et la Chine, n'ont pas constaté de telle augmentation. Selon les données recueillies et ma propre expérience clinique, il se pourrait que cette augmentation du diagnostic soit en grande partie attribuable à notre sensibilité accrue au diagnostic.

Auparavant, les enfants qui étaient mentalement handicapés et autistes n'avaient pas de deuxième diagnostic, même en présence d'autisme.

Il n'y avait pas de traitement, et cela ne faisait qu'exacerber la détresse des parents.

Des enfants et adultes très actifs, autistes, qui avaient un IQ normal, pas nécessairement élevé, étaient souvent négligés ou diagnostiqués comme ayant des troubles du comportement ou des troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention.

Les critères de l'autisme ont subtilement évolué au fil des années, ce qui reflète notre plus grande connaissance du phénomène, et il se peut que les critères deviennent plus inclusifs. Il est aussi possible que l'incidence de l'autisme soit en



that both genetic and environmental factors play a part in the development of this disorder and both can show differences in rates over time. Indeed, it would be more surprising if the rates remain static in the long term.

By the time my son was born, some treatment options were available using behaviour modification, and there was some indication that some children responded well to this. In my practice, I encouraged parents to put as much structure in place within their home as they could, to use the limited early intervention services, and to learn the specialist parenting skills required. However, there was really little to offer children in my care, including my son.

As a parent, this is one of the most terrifying challenges to face. Facing such an awful prognosis, knowing that treatment exists but is not available, is worse than being told there is nothing anyone can do.

If there was some way that I could possibly avert the distress that my child experienced and the challenges we faced trying to deal with his behaviours and reach out to him, we felt we had no choice but to do whatever we could to obtain treatment for him. Otherwise, it was not exaggerating to say that our physical and mental health would have been at risk, and I probably would not have been able to continue with my work. As there is a shortage of child psychiatrists, many children would have been affected.

Like many parents, we toyed with the idea of moving to a larger centre, as we live in a small village, but there was little more to offer elsewhere.

In the end, we poured resources into Thomas. We chose not to have further children as they would have been physically at risk. Our home became a 24-hour behaviour modification program with paid staff. We refused to let him stop speaking. We taught him how to use his words to communicate, how to look at people, how to be gentle, to play, and many other skills that most parents take for granted.

It was emotionally and financially draining. I will never forget the first time he looked at me as I entered the room and smiled. He was four and a half.

Current research indicates that the treatments that we offered him, based on my knowledge as a child psychiatrist and my instincts as a mother, were probably as close to current treatment approaches that are evidence-based that one could provide with the resources available. It cost us tens of thousands of dollars a year and it was worth every cent. We are so lucky that we could use my earnings to do this. My patients do not have this option.

Our son started school one hour a day, three days a week for the last two months of his first school year, and stayed in grade primary for a further complete year. He gradually transitioned into school full-time by Grade 4. By Grade 6 he was in the regular

hausse. Il semble probable que des facteurs génétiques et environnementaux aient leur rôle dans le développement de ce trouble et ces deux facteurs peuvent avoir une incidence variable avec le temps. De fait, il serait plus étonnant que leur incidence reste statique à long terme.

Au moment de la naissance de mon fils, il existait des possibilités de traitement, fondées sur la modification du comportement, et apparemment, certains enfants y répondaient bien. Dans ma pratique, j'encourageais les parents à structurer autant que possible leur vie familiale, à recourir aux services d'intervention précoce restreints qui étaient offerts, et à acquérir les habiletés spéciales requises des parents. Cependant, nous avions peu à offrir aux enfants que je traitais, y compris mon fils.

En tant que parent, c'est l'un des défis les plus terrifiants que l'on puisse affronter. Faire face à un pronostic aussi terrible, savoir que le traitement existe mais n'est pas accessible, est pire que de se faire dire qu'il n'y a rien que l'on puisse faire.

S'il existait pour moi le moindre moyen de soustraire mon fils à sa détresse et aux défis que nous avons eu à relever dans notre effort pour composer avec ses comportements et pour l'atteindre, nous avons jugé n'avoir d'autre choix que de faire tout en notre pouvoir pour obtenir un traitement pour lui. Autrement, ce n'est pas exagéré que de dire que notre santé physique et mentale auraient été en péril, et je n'aurais probablement pas pu continuer de travailler. Comme il manque de psychiatre pour enfants, bien des enfants en auraient été touchés.

Tout comme les parents, nous avons envisagé de déménager vers un plus grand centre, puisque nous vivons dans un petit village, mais cet ailleurs n'avait pas grand chose de plus à offrir.

Au bout du compte, nous avons investi nos ressources dans Thomas. Nous avons choisi de ne pas avoir d'autres enfants, puisqu'ils auraient été physiquement en danger. Notre maison est devenue un programme 24 heures sur 24 de modification du comportement, avec un personnel rémunéré. Nous avons refusé de le laisser cesser de parler. Nous lui avons enseigné à utiliser les mots pour communiquer, à regarder les gens, à être doux, à jouer, et bien d'autres habiletés que la plupart des parents tiennent pour acquises.

Cela a été, émotivement et financièrement, épuisant. Je n'oublierai jamais la première fois qu'il m'a regardée alors que j'entrais dans la pièce, et il m'a souri. Il avait quatre ans et demi.

D'après les recherches actuelles, les traitements que nous lui avons offerts, fondés sur mes connaissances de psychiatre d'enfants et mon instinct maternel, étaient probablement ce qu'il y a de plus proche des méthodes actuelles de traitement fondées sur des preuves qu'il soit possible de lui offrir avec les ressources disponibles. Il nous en a coûté des dizaines de milliers de dollars par année, et cela en a valu chaque sou. Nous avons tellement de chance de pouvoir investir mes revenus là-dedans. Mes patients n'ont pas cette possibilité.

Notre fils a commencé l'école à raison d'une heure par jour, trois jours par semaine, pendant les deux derniers mois de sa première année scolaire, et il est resté en première année une année complète de plus. Il a graduellement effectué la transition vers



classroom for most of the day, only leaving when overwhelmed or too distracted. We always had, and still have, someone paid to be at our home in case he needed to leave the school, and he has had a full-time teacher's aide in school for support until recently.

Grades 8 and 9 were done at his own pace, both in one calendar year. Grades 10 and 11 were completed in a similar fashion, and he is now about to graduate, two years early, and excels in math and science. He plans to become a math professor, and there is no reason this should not be possible. Our investment has paid off and saved society a fortune in the long run.

So what does Thomas think of our earlier struggles and our insistence that he learn to act and behave like a more typical child? He says he hated it but is now glad that we did not give up.

Over time he has explained the differences that he now sees between himself and other children and is proud of being who he is, including the fact that he is autistic. He is still autistic. He still has problems with communication and organization. He is a great kid. We still run a household that is geared to his needs and his helper is now called "my assistant," because he is 16.

Working with programs for preschoolers in several districts, I have seen other children make significant gains as a result of early and intensive behavioural interventions. Not only have parents expressed their delight but the schools are commenting that the children are better prepared and able to learn, and the difference between this picture and the situation only a decade ago is profound.

Obviously, not all children will excel as my son has, but it would not surprise me if a higher proportion went on to live independent lives as contributing citizens of this country. As adults, those with autism that do require later care will probably be more independent. In other words, the cost savings, let alone the alleviation of distress, are likely to be significant in the long run.

Not all autistic children receive services. There are simply not enough resources available to provide them. We need to ensure that all autistic children have access to evidence-based treatments. I suggest that this is a moral obligation, apart from the societal benefits that result from such programs.

Clearly, no one model will serve all autistic children well. Autists are not all the same. They vary as much as typical children vary, and their families vary in their ability to carry out certain programs, and the acceptability of approaches in terms of their own culture.

l'école à temps plein jusqu'à la quatrième année. En sixième année, il était dans une classe régulière la plus grande partie de la journée, et ne la quittait que quand il était dépassé ou trop distrait. Il y a toujours eu, et il y a encore, quelqu'un qui est payé pour être chez nous au cas où il doive quitter l'école, et il a été appuyé d'un aide-enseignant à temps plein à l'école jusqu'à tout récemment.

Il a passé la huitième et la neuvième années à son propre rythme, chacune en une année civile. Les dixième et onzième années ont été effectuées de la même manière. Il est sur le point d'obtenir son diplôme avec deux ans d'avance, et il excelle en mathématiques et en sciences. Il veut devenir professeur de mathématiques, et il n'y a pas de raison qu'il ne le puisse pas. Notre investissement a payé, et a épargné à la société une fortune à long terme.

Alors que pense Thomas de nos luttes passées et de notre insistance pour qu'il apprenne à agir et à se comporter comme un enfant plus typique? Il dit qu'il a détesté, mais il est maintenant heureux que nous n'ayons pas abandonné la partie.

Avec le temps, il a expliqué les différences qu'il voit maintenant entre lui et d'autres enfants, et il est fier d'être qui il est, y compris du fait qu'il est autiste. Il est toujours autiste. Il a toujours des problèmes de communication et d'organisation. C'est un enfant merveilleux. Notre foyer est encore axé sur ses besoins et la personne qui l'aide est maintenant appelée « mon adjoint », parce qu'il a 16 ans.

Dans mon travail avec les programmes axés sur les enfants d'âge préscolaire dans divers districts, j'ai vu d'autres enfants faire des progrès importants en conséquence d'interventions précoces et intensives axées sur le comportement. Non seulement les parents ont-ils exprimé leur ravissement, mais les écoles font observer que les enfants sont mieux préparés et capables d'apprendre, et la différence entre cette situation et celle d'il y a seulement 10 ans est énorme.

De toute évidence, ce ne sont pas tous les enfants qui pourront exceller comme mon fils l'a fait, mais je ne serais pas étonnée qu'une plus forte proportion parvienne à vivre une vie indépendante en tant que citoyen à part entière de ce pays. À l'âge adulte, les autistes qui auront été traités plus longuement seront probablement plus autonomes. Autrement dit, les économies de coûts, sans parler de l'atténuation de la détresse, seront énormes à long terme.

Ce ne sont pas tous les enfants autistes qui reçoivent des services. Il n'y a tout simplement pas assez de ressources disponibles pour les leur offrir. Nous devons faire en sorte que tous les enfants autistes aient accès à des traitements fondés sur les preuves. Je dirais que c'est une obligation morale, en plus des avantages au plan social que comportent de tels programmes.

Il est clair qu'un seul modèle ne suffira pas pour bien répondre aux besoins de tous les enfants autistes. Aucun autiste n'est pareil à l'autre. Ils varient autant que les enfants typiques varient, et leurs familles varient dans leur capacité d'exécuter certains programmes, et au plan de l'acceptabilité des approches selon leur propre culture.

We need to fund research to develop further the treatment models that we have and to establish new approaches. We also need to determine which treatment approach is suitable for which child and at which stage. Intensive behavioural treatments are expensive in terms of investment of time and money, and we need to ensure that the children who receive them will benefit. Also, these treatments are hard work for the child, as well as for the parents and the treatment team.

It seems likely that the major benefits of such intensive interventions will be at the times of most rapid brain development and growth: In other words, as preschoolers, in the early school years, and then again in early adolescence. The most vital time is during these early years. The sad reality is that the parents who fought to have services in place had children that were too old to receive the services when they were first introduced in Nova Scotia, and yet they supported the preschool program. As one parent said, they will not put anyone through what they and their child experienced if it can be avoided. As a parent myself, I echo that sentiment.

I know that early intensive and long-term interventions can make the difference between a child who was expelled from daycare as a danger to himself and others, and a child who is able to come to a regular classroom and who will go on to university.

I would like to see this opportunity for all my patients and their families who could potentially benefit from it. I ask you to consider, can we afford not to?

**The Chairman:** Dr. Moss, thank you very much for that presentation. You not only bring a professional perspective but your personal experience with your son. It is a compelling story.

**Dr. S.G. Wendy Roberts, The Hospital for Sick Children of Toronto, Canadian Paediatric Society:** It is a pleasure to be here and to represent the Canadian Paediatric Society.

I thought I would let you know how I come to my perspective, which has developed as a pediatrician over the last more than 20 years now working with children and families, but also working closely with pediatricians, because my job as a developmental pediatrician at the Hospital for Sick Children is to disseminate the information coming from research and to teach it to practising pediatricians in the community. There is not a day where I do not have several phone calls or emails from colleagues all over Ontario and other places asking for help with families that they absolutely do not know what to do with.

In the next two days, we are having 150 people in to Bloorview Kids Rehab to look intensively at the literature around child development. We do this every two years. We receive constant questions about autism from the clinicians that come to those

Il nous faut financer la recherche pour développer encore les modèles de traitement que nous avons, et établir de nouvelles méthodes. Il nous faut aussi déterminer quel modèle de traitement convient à quel enfant, et à quel stade. Les traitements comportementaux intensifs sont coûteux, ils représentent un important investissement de temps et d'argent, et il nous faut nous assurer que les enfants qui les reçoivent en bénéficieront. De plus, ces traitements représentent beaucoup de travail pour l'enfant, de même que pour les parents et l'équipe de traitement.

Il semble probable que les principaux avantages de telles interventions intensives seront pendant les périodes de développement et de croissance les plus rapides du cerveau : autrement dit, à l'âge préscolaire, puis encore au début de l'adolescence. Ces années sont les plus vitales. La triste réalité, c'est que les enfants des parents qui ont tant fait pour que soient offerts des services étaient devenus trop vieux pour le recevoir quand ils ont enfin été offerts en Nouvelle-Écosse, et pourtant, ils ont appuyé le programme préscolaire. Comme l'a dit un parent, il ne voudrait faire vivre à personne ce qu'eux et leurs enfants ont connu si cela peut être évité. En tant que parent moi-même, je me fais l'écho de ce sentiment.

Je sais que les interventions précoces intensives et à long terme peuvent faire une différence entre un enfant qui est expulsé d'une garderie, parce qu'il est un danger pour lui et les autres, et un enfant qui peut fréquenter régulièrement l'école et qui fera des études universitaires.

J'aimerais que tous mes patients et leurs familles qui pourraient potentiellement en tirer parti aient cette chance. Je vous demande de réfléchir à ce qui la question suivante : pouvons-nous nous permettre de ne pas l'offrir?

**Le président :** Docteur Moss, merci beaucoup pour cette présentation. Non seulement apportez-vous une perspective professionnelle, mais votre expérience personnelle avec votre fils. C'est une histoire fascinante.

**Dre S.G. Wendy Roberts, The Hospital for Sick Children of Toronto, Société canadienne de pédiatrie :** C'est un plaisir pour moi que d'être ici et de représenter la Société canadienne de pédiatrie.

J'avais pensé vous parler du raisonnement qui a abouti à mon point de vue, qui est le résultat de mon expérience de pédiatre depuis plus de 20 ans maintenant que je travaille avec les enfants et les familles, mais aussi de mon étroite collaboration avec des pédiatres, parce que ma tâche de pédiatre du développement à l'hôpital pour enfants est de disséminer les conclusions de recherches et de les enseigner aux pédiatres en pratique dans la collectivité. Il ne se passe pas un jour sans que je reçoive plusieurs appels téléphoniques ou courriels de collègues de tout l'Ontario et d'ailleurs, qui demandent de l'aide avec des familles dont ils ne savent absolument que faire.

Ces deux prochains jours, nous accueillons 150 personnes au centre de réhabilitation pour enfants Bloorview pour faire un examen approfondi de la documentation sur le développement des enfants. Nous faisons cela tous les deux ans. Nous recevons



meetings, which include psychologists and psychiatrists as well as pediatricians, because they say the kids and families they struggle with most in their practices are the kids with autism.

One thing that has held back early diagnosis has been a criticism of pediatricians not being aware of the signs and saying, "Oh, he is just slow to talk. He will catch up. He is okay." One problem is that autism looks different in every child and it looks different at every age. You can certainly identify some signs at age one and age two, but those signs are very different from signs at age 5 and age 6. Many people were trained about the signs that you would see between ages 4 and 6 because that was when we thought we could make a definitive diagnosis of autism. We now know that if a child is not pointing, to share interest with you at age 1, they are at very very high risk. If children do not respond to their name at the same time, several different articles clearly show that when children do not respond to their name at age 1 and they are not deaf, then they are likely to have autism. You would not pick that up if that one-year old walked in here and started running around and looking at things. They would not look at your faces or your eyes and back off as a typical one-year-old would do. Rather, they would look at the interesting fan or the pattern on the walls. We see that shift take place somewhere between 9 and 15 months.

My biggest learning about autism has really happened in the last five years when, thanks to the Canadian Institutes of Health Research, CIHR, we have been able to study children intensively as they develop autism, working with Dr. Lonnie Zwaigenbaum and Ms. Susan Brison from Nova Scotia. Dr. Zwaigenbaum was one of our graduates from our developmental pediatrics fellowships and with Peter Szatmari, we have studied over 300 children starting at six months.

We have been conducting five-year assessments to see when we were right and wrong at recognizing the early signs. We have also had the benefit of seeing what interventions those incredibly skilled parents have utilized. They have been through autism already with an older child at home. With parents who are the best possibly trained, what do we see with the babies born into those families? One thing we have learned, and it has been heartbreaking, is that the rate of recurrence is higher than we thought. Recurrence risk is somewhere between 11 per cent and 15 per cent from our early information. There is always the possibility of the bias, such that people that are more worried if they see something at 3 or 4 months might be more likely to call us and enrol at six months. However, the majority of the children that we have seen that go on to be autistic, we think look okay at six months. We cannot tell the difference. Somewhere between 6 and 12 months, they become less interested in people and more interested in certain physical aspects of the environment.

constamment des questions sur l'autisme de la part de cliniciens qui viennent à ces rencontres, des psychologues, psychiatres ou pédiatres, parce qu'ils disent que ceux qui leur posent le plus grand défi dans leur pratique sont les enfants autistes et leur famille.

On a reproché aux pédiatres d'avoir fait obstacle au diagnostic précoce parce que, n'en connaissant pas les signes, ils affirmaient « Oh, il est simplement lent. Il se rattrapera. Ça va ». S'il y a un problème, c'est que l'autisme se manifeste différemment chez chaque enfant et à chaque âge. On peut certainement reconnaître certains signes à un an ou deux ans, mais ces signes sont très différents de ceux qui se manifestent à cinq et six ans. Bien des gens ont reçu une formation sur les signes qu'on percevrait entre l'âge de quatre et six ans, parce que c'est l'âge auquel on pensait pouvoir poser un diagnostic définitif d'autisme. Nous savons maintenant que si un enfant ne semble pas partager d'intérêts avec vous à l'âge d'un an, il est à très haut risque. Il y a des enfants ne répondent pas à leur nom à ce moment-là, et plusieurs articles démontrent clairement que les enfants qui ne répondent pas à leur nom à l'âge d'un an et qui ne sont pas sourds sont probablement autistes. On ne le reconnaîtrait pas si un enfant d'un an entraînait ici et se mettait à courir partout et à observer les choses. Il ne regarderait pas vos visages ou vos yeux, en reculant, comme un enfant d'un an typique le ferait. Au lieu de cela, il observerait la ronde fascinante des pales du ventilateur ou les motifs du mur. Nous voyons ce changement se manifester entre l'âge de 9 et de 15 mois.

Ma plus grande découverte au sujet de l'autisme est vraiment survenue depuis cinq ans quand, grâce aux Instituts de recherche en santé du Canada, les IRSC, nous avons pu étudier intensément des enfants atteints d'autisme, en travaillant avec le Dr Lonnie Zwaigenbaum et Mme Susan Brison de la Nouvelle-Écosse. Le Dr Zwaigenbaum était l'un de nos diplômés titulaires de bourse de recherche en pédiatrie du développement et, avec Peter Szatmari, nous avons observé plus de 300 enfants dès l'âge de six mois.

Nous avons effectué des évaluations après cinq ans pour déterminer si nous nous étions trompés ou non en reconnaissant les signes précoces. Nous avons eu aussi la chance d'observer les modes d'intervention de parents absolument admirables qui avaient déjà un enfant autiste plus âgé à la maison. Quand les parents ont reçu la meilleure formation possible, que constatons-nous chez les enfants nés dans ces familles? Une chose que nous avons apprise, et cela a été déchirant, c'est que le taux de récurrence est plus élevé que nous l'avions cru. Le risque de récurrence est de l'ordre de 11 à 15 p. 100, d'après les données que nous avons. Il y a toujours une possibilité de distorsion, par exemple que les parents qui craignent plus de constater des signes chez leur enfant à l'âge de trois ou quatre mois pourraient être plus susceptibles de nous appeler et de l'inscrire au programme quand il a six mois. Cependant, la majorité des enfants que nous avons vus et qui demeurent autistes, selon nous, semblent normaux à six mois. On ne peut pas déceler la différence. À un moment donné entre l'âge de 6 et 12 mois, ils perdent l'intérêt pour les gens et s'intéressent plus aux éléments physiques de l'environnement.



It is absolutely heartbreaking to live with those families through that realization. I sat with a family a couple of weeks ago and their two-year old child. We had worked with him between the ages of one and two because we saw signs that we were worried about. I sat there as both parents sat with tears running down their faces saying, "We both do extra jobs. We do 10 hours of fundraising for the private school in order to keep our first child in school. We have stretched our financial resources and our parents' financial resources to the limit. We are working 60 to 70 hours per week. We have trained staff coming into our home. You are telling us that we have a second child and we have to do it again? We absolutely cannot do it."

Their older child missed out on receiving the provincial intervention. This second boy is doing better and, if we refer him to the provincial intervention scheme now, he will not qualify. He will be too high-functioning. There is basically no other consistent service that they can get for that child in our province currently, other than some parent education, which they have had up to their eyes with their first child.

They wondered whether they should move to Alberta. They asked me what I thought they should do. All their contacts, relatives and jobs are here. That is the dilemma paediatricians are faced with day after day.

Another blow to the parents for their second child is that they thought if they did not immunize their second child, the child would not be affected. We have just as high an incidence and exactly the same kind of course of becoming autistic in the second child without the immunizations. That has broken hearts. The parents truly thought they would be safe this time.

We are celebrating the children that are turning out beautifully. We are celebrating the kids where the parents have done an enormously wonderful job. I agree with Dr. Moss that many parents instinctively know how to capture their child, get the social engagement and force those brain pathways to go in different directions. Social engagement is absolutely the key, and is the basis of the new grant that we submitted to Autism Speaks that we hope will spread to National Institutes of Health, NIH. It is all thanks to CIHR money that we are able to do this. We are doing it at the same time that we are involved with the Genome Canada project and desperately doing research to find the genes and new agents. We do not have any helpful medication for severely affected kids. We have no Ritalin for attention deficit hyperactivity disorder, ADHD, comparison in terms of autism. We need to develop new agents far more effective for the aggression.

We hear so much about the early years and the importance of early intervention. I absolutely agree that is true. I do not think every child needs 40 expensive hours a week. We need a continuum of resources and we need research to figure out

Il est absolument déchirant de faire cette constatation avec ces familles. J'étais avec un couple, il y a quelques semaines, et son enfant de deux ans. Nous avons travaillé avec lui entre l'âge de un et deux ans parce que nous avons constaté des signes que nous avions jugés inquiétants. J'étais assis avec ces parents qui, le visage strié de larmes, disaient « Nous avons tous les deux des emplois supplémentaires. Nous faisons des dix heures de collecte de fonds pour l'école privée pour pouvoir maintenir notre premier enfant à l'école. Nous avons étiré à la limite nos ressources financières et celles de nos parents. Nous travaillons 60 à 70 heures par semaine. Nous avons un personnel spécialisé qui vient chez nous. Vous nous dites qu'il nous faut recommencer avec un deuxième enfant? Nous n'y arriverons jamais ».

Leur enfant plus âgé n'a pas eu la chance de bénéficier de l'intervention provinciale. Ce deuxième enfant fonctionne mieux et, si nous le référons maintenant aux services provinciaux d'intervention, il ne sera pas admissible. Il sera trop fonctionnel. Il n'existe à tout simplement pas d'autres services constants qu'il puisse recevoir pour cet enfant dans notre province actuellement, à part une certaine éducation des parents, dont ils ont déjà eu jusque-là avec leur premier enfant.

Ils se demandaient s'ils devraient aller vivre en Alberta. Ils m'ont demandé ce que je pensais qu'ils devraient faire. Toutes leurs personnes ressources, tous leurs proches et leurs emplois sont ici. C'est un dilemme qu'affrontent les pédiatres jour après jour.

Une autre déception pour les parents, avec leur deuxième enfant, c'est qu'ils pensaient que s'ils ne le faisaient pas vacciner, il ne serait pas atteint. Nous constatons une incidence toute aussi élevée, et exactement le même type de cheminement de l'autisme chez le deuxième enfant sans les vaccins. Cela a brisé des cœurs. Les parents pensaient vraiment que tout se passerait bien cette fois.

Nous célébrons le succès des enfants qui s'en sortent merveilleusement. Nous célébrons les enfants dont les parents ont fait un travail phénoménal. Je suis d'accord avec la Dre Moss que bien des parents savent d'instinct comment cerner leur enfant, le pousser à l'engagement social et forcer les voies du cerveau à aller dans des directions différentes. L'engagement social est absolument la clé, c'est le fondement de la nouvelle subvention que nous avons remise à Autism Speaks, que nous espérons voir se répandre aux National Institutes of Health. Tout ça, c'est grâce à l'argent des IRSC, que nous pouvons le faire. Nous le faisons en même temps que nous sommes engagés dans le projet Genome Canada et nous faisons résolument des recherches pour trouver les gènes et de nouveaux agents. Nous n'avons pas de médicaments utiles pour les enfants très atteints. Nous n'avons pas pour l'autisme l'équivalent du Ritalin, qui est administré aux enfants ayant un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention. Il nous faut découvrir de nouveaux agents beaucoup plus efficaces pour l'agression.

Nous entendons tellement parler des premières années et de l'importance d'une intervention précoce. Je suis entièrement d'accord, c'est vrai. Je ne pense pas que chaque enfant ait besoin de 40 heures très coûteuses par semaine. Il nous faut un

which kids need that intensive and expensive intervention and which children can cope with less and with more focused intervention from a speech and language point of view or other point of view.

We also need to look at how to help families because we cannot continue to put the brunt of this responsibility on families. I do not think I have any family where one parent has not given up a job to stay home unless they have a grandparent who can step in. You cannot hold down two jobs if you do not have someone else to help.

We also need to support the siblings. We recently completed a project with adolescent teenagers who have a brother or sister with autism. The big thing that came across in looking at their interviews was fear that their parents would burn out, fear that they would be physically hurt because of the aggression that their sibling displayed and fear that they could not go to sleep at night unless they had checked that all the knives were locked up in the house. Yet, they displayed tremendous love and affection for the child with autism. The family could go for weeks with nothing and then a horrific outburst where someone would be held against the wall with hands around the neck. This is no exaggeration; it happens to me every Monday in our medication clinic. Parents come in, particularly moms, for whatever reason, with bruises and bites but we do not have the resources to help them. We need the services and we need them across the lifespan. Autism does not go away. Many parents are thrilled with how good the kids look at age 6 or age 7 when they go to school but they come back at age 8 when normal anxiety goes up, the autism goes up, the aggression has started, the school is crying for help or the school kicks the kid out. It comes back in that period and it comes back in adolescence. I used to think there were fear-mongers who warned people about adolescence for autism children but it was not fear-mongering. I have had so many children who seemed to be doing well who completely fell apart in adolescence. Autism is across the lifespan.

We are learning from adults with autism and we are learning from talking to teenagers. We are doing some wonderful focused research at a basic science level and we are also looking at families, but it is not nearly enough to understand who responds to what, and what truly cost-effective services we can put into place for the child, parents and siblings so that they feel supported in their communities. With that, it is hoped that they do not get into the kind of situation that one of our parents faced last month. She had a well-worked-out suicide plan for her and her boy at age 10 because after losing services at age 6, it had been a steady downhill course for her. Her father had died and her postpartum depression had come back as a serious depression. She had thought that her boy would get better but he only became worse. She decided that life was not worth it. An older son finally brought her to Emergency and got services back into place and tried to find some respite.

continuum de ressources, et de la recherche pour trouver quels enfants ont besoin de cette intervention coûteuse et intensive et lesquels peuvent s'en sortir avec moins, et avec une intervention plus concentrée, aux plans de l'élocution et du langage, ou d'autre chose.

Nous devons aussi voir comment nous pouvons aider les familles parce que nous ne pouvons pas continuer de leur faire porter le plus gros de cette responsabilité. Je ne pense pas avoir connu une seule famille dont un parent n'a pas laissé tomber un emploi pour rester à la maison, à moins d'avoir un grand-parent qui peut prendre la relève. On ne peut pas garder deux emplois si on n'a pas quelqu'un d'autre pour nous aider.

Il nous faut aussi appuyer les frères et sœurs. Nous avons récemment achevé un projet avec des adolescents qui avaient un frère ou une sœur autiste. Ce qui est vraiment ressorti des entrevues avec eux, c'est la crainte que leurs parents s'épuiseraient, la crainte qu'ils seraient physiquement atteints, à cause de l'agressivité manifeste de leur frère ou sœur, et la peur de s'endormir le soir avant d'avoir vérifié que tous les couteaux de la maison sont sous clés. Et pourtant, ils affichaient pour l'enfant autiste un amour et une affection infinies. Il pouvait se passer des semaines sans rien, et d'un seul coup, une explosion horrible survenait, et quelqu'un pouvait être acculé au mur, deux mains enserrant son cou. Ce n'est pas de l'exagération; ça m'est arrivé tous les lundis à notre clinique. Les parents viennent, particulièrement des mères, pour une raison ou une autre, couverts de bleus et de morsures, mais nous n'avons pas les ressources pour les aider. Il faut offrir les services, et il les faut pendant toute la vie. L'autisme ne disparaît pas. Bien des parents sont émerveillés par les progrès de leur enfant à six ou sept ans, quand ils entrent à l'école, mais les troubles reviennent à huit ans. Quand l'anxiété normale augmente, l'autisme augmente, l'agressivité a commencé, l'école appelle à l'aide et elle expulse l'enfant. L'autisme revient à cette période, et il revient à l'adolescence. Il y a une époque où je pensais que c'était des alarmistes qui mettaient en garde les gens contre l'adolescence des enfants autistes, mais ce n'était pas de l'alarmisme. J'ai vu tellement d'enfants qui semblaient bien se comporter et qui perdaient pied à l'adolescence. L'autisme dure toute la vie.

Lorsque nous parlons avec des adultes et des adolescents autistes, nous en apprenons beaucoup. Nous effectuons des recherches ciblées extraordinaires au niveau des sciences fondamentales et nous étudions également les familles, mais nous ne sommes pas encore près de savoir qui réagit à quoi, et quels services efficaces nous pourrions mettre en place pour l'enfant, les parents et les frères et sœurs afin que ceux-ci se sentent appuyés dans la communauté. Cela étant, il est à espérer qu'ils ne se retrouvent pas dans une situation telle que celle de l'un de nos parents le mois dernier. Cette personne avait très soigneusement planifié son suicide et celui de son fils âgé de 10 ans parce qu'elle avait vécu une descente aux enfers après que son fils eut cessé de bénéficier des services qui lui étaient offerts, alors qu'il avait 6 ans. Cette dame avait perdu son père et sa dépression post-partum s'était transformée en dépression grave. Elle croyait que l'état de son garçon s'améliorerait, mais il n'a fait qu'empirer. Elle a décidé que la vie ne valait pas la peine d'être



We are dealing with a huge need for service delivery and a huge need for education. If you put a child into a classroom where the teacher and the educational assistants do not know autism, it is a recipe for disaster. We need extended research both at the basic science level and at the level we have been talking about — finding the right intervention for the individual child because we do not have that information at this time.

**The Chairman:** Dr. Roberts, thank you for sharing your wealth of experience. If you have anything in writing with respect to your presentations this morning, we would appreciate copies.

[Translation]

**Senator Pépin:** That was a very moving statement. I have read up a little on the subject because we all know someone afflicted with one disease or another. On listening to you, one would think there are no funds available for research, for patient care or even for treatment. It is difficult to know where we should be focusing our efforts.

You stated that some doctors or pediatricians are not able to diagnose autism in children. Perhaps then as part of their training, future pediatricians should study this disorder. You also stated that more and more people are being diagnosed with autism.

Perhaps future parents should be told about the condition in their prenatal classes and told which behaviours they should be looking for in an autistic child so that they are better able to diagnose the condition. Which one of you would like to answer these questions?

[English]

**Dr. Moss:** I suggest we need to consider two things. One is screening. It would be possible for general practitioners or nurses that see children at around 18 months to screen children. We need only to pull together a better method of screening. We do not have a good one at the moment. The methods we have at present tend to pick up slightly too many children. After the screening, the kids picked up could possibly be tested more thoroughly.

The other thing is, we need general practitioners and teachers to be trained in surveillance, to keep their eyes open for the kinds of difficulties these children run into. If they see these difficulties within their office or their school classroom, again they can refer the children for more intensive testing to find out who needs services and help.

**Dr. Roberts:** In Ontario, we have had an expert panel over the past two years looking at exactly what you talked about. The Ontario College of Family Physicians and the Canadian Pediatric Society have worked together to modify the Rourke Baby

vécue. Son fils plus âgé l'a amenée à l'urgence; il a de nouveau obtenu des services pour son frère et tenté d'apporter un peu de répit à sa mère.

Nous faisons face à des besoins immenses en matière de prestation de services et d'éducation. Si vous placez un enfant autiste dans une classe où l'enseignant ou l'assistant scolaire ne connaissent pas l'autisme, vous allez tout droit vers le désastre. Nous avons besoin de faire des recherches approfondies, tant sur le plan de la science fondamentale que sur celui dont nous avons parlé — trouver la bonne intervention pour chaque enfant, parce que ces données nous manquent en ce moment.

**Le président :** Docteur Roberts, merci d'avoir partagé avec nous vos trésors d'expérience. Si vous aviez quelques documents concernant votre exposé de ce matin, nous aimerions en obtenir copie.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Ce que vous dites est très émouvant. Je peux vous dire que j'ai un peu lu sur le sujet parce qu'on a tous dans notre famille des proches qui souffrent de certaines maladies. Lorsqu'on vous écoute, on a l'impression qu'il n'y a pas d'argent disponible, que ce soit pour la recherche, pour ceux qui s'occupent des malades, ou même pour ceux qui subissent les traitements. On se demande donc par où on doit commencer.

Vous avez dit qu'il y a certains médecins, certains pédiatres qui n'arrivent pas à détecter l'autisme chez un enfant. Cela veut peut-être dire que dans la formation en pédiatrie, il faudrait prévoir une partie qui concerne cette maladie. Vous avez également dit qu'il y a de plus en plus de gens qui souffrent d'autisme.

On pourrait peut-être informer les futurs parents à l'occasion de cours prénataux, les informer au sujet des caractéristiques d'un comportement autiste chez un enfant, de telle sorte qu'ils soient plus en mesure de détecter la maladie. Lequel d'entre vous voudrait répondre à ces questions?

[Traduction]

**Dre Moss :** Je dirais qu'il faut considérer deux éléments. Le premier est le dépistage. Il serait possible pour les médecins généralistes ou les infirmières qui voient des enfants âgés d'environ 18 mois de dépister la maladie. Il suffit d'élaborer une meilleure méthode de dépistage, car celle que nous avons n'est pas bonne; elle tend à désigner un peu trop d'enfants. Après le dépistage, les enfants désignés pourraient faire l'objet d'évaluations plus poussées.

Deuxièmement, il faut former des omnipraticiens et des enseignants à la surveillance, leur apprendre à être sensibles aux difficultés auxquelles se butent ces enfants. S'ils constatent des problèmes dans leur bureau ou dans leur classe, ils peuvent demander que les enfants subissent des tests plus approfondis pour déterminer s'ils ont besoin de services et d'aide.

**Dre Roberts :** En Ontario, ces deux dernières années, un groupe d'experts s'est justement penché sur la question. L'Ontario College of Family Physicians et la Société canadienne de pédiatrie ont travaillé ensemble pour modifier le Rourke Baby



Record, which is a form family physicians and nurse practitioners use to follow baby care throughout the first five years. We focused on the 18-month visit.

Leslie Rourke has worked closely with us. There is now a new 18-month checklist that looks specifically at communication, social skills and parent-child interaction. It is a surveillance tool, and not a formal screening tool.

The expert panel has moved into an implementation stage in Ontario, which we are excited about. Our goal is to have every child in Ontario screened at 18 months. Of course, that means a huge amount of training for family physicians and nurse practitioners. I think maybe at this point some of our nurse practitioners will get up to speed the fastest in using it.

We are happy that it is available. It goes along with the parent questionnaire, the Nipissing questionnaire, which again is a surveillance tool. I think the change in the Rourke Baby Record, the free access to it on the Internet for practitioners and their office, will make a difference.

We now need to ensure there are community resources that do not keep the children waiting two years once the family physician has identified them in order to say yes, this child is autistic and the child must start the intervention right away. There should be no more than a three-month lag in that process of recognizing autism and then getting something started. That is not the case at the moment.

[Translation]

**Senator P  pin:** Are waiting lists long because of the diagnosis? When doctors do make a diagnosis of autism, do they transfer patients to another list and focus first on children not suffering from this disorder?

We hear a lot about autistic children in need of treatment, but what about adult sufferers? Do they have access to treatment? Dr. Moss spoke of her son and of all the support he receives. What about all the sufferers who do not get the same kind of support?

[English]

**Dr. Woodside:** While you and Dr. Roberts were speaking about the screening program, I was thinking about the huge problem of access to treatment once diagnosis is made. If we screen every child in Ontario at 18 months, that will overwhelm the already hopelessly inadequate resources for treatment.

It is a great thing to screen children — and everyone thinks it is a good idea — but what will we do with them? Without concerted action on the part of government decision-makers, we will have this enormous pool of kids identified as at risk with no treatment available.

Record, qui est un formulaire que les m  decins de famille et les infirmi  res utilisent pour assurer un suivi des soins apport  s aux enfants pendant les cinq premi  res ann  es de la vie. Nous nous sommes concentr  s sur la visite m  dicale    18 mois.

Leslie Rourke a travaill   en   troite collaboration avec nous. Il y a maintenant une liste de v  rifications    effectuer chez les enfants   g  s de 18 mois qui vise sp  cialement la communication, les aptitudes sociales et l'interaction parents-enfants. C'est un outil de surveillance et non un outil de d  pistage proprement dit.

Le groupe d'experts est pass      une phase d'implantation en Ontario, ce qui me r  jouit au plus haut point. Notre objectif est de faire en sorte que tous les enfants ontariens fassent l'objet d'un d  pistage d  s l'  ge de 18 mois. Bien s  r, cela repr  sente   norm  ment de formation pour les m  decins de famille et les infirmi  res praticiennes. Je pense qu'   ce stade-ci, certaines de nos infirmi  res mettront leurs connaissances    jour plus rapidement par ce moyen.

Nous sommes heureux que cet outil soit disponible. Il va de pair avec le questionnaire pour les parents, le questionnaire Nipissing, qui est encore une fois un outil de surveillance. Je crois que le changement qu'on a apport   au Rourke Baby Record et le fait que les praticiens et leur bureau puissent y acc  der gratuitement sur Internet am  liorent les choses.

Maintenant, nous devons nous assurer que des ressources communautaires sont en place pour   viter que les enfants n'attendent pendant deux ans une fois que le m  decin de famille les a d  clar  s autistes et a d  termin   qu'il fallait intervenir imm  diatement. Il devrait s'  couler moins de trois mois entre le diagnostic et une intervention en cons  quence. Or, en ce moment, il n'est en pas ainsi.

[Fran  ais]

**Le s  nateur P  pin :** Si les listes d'attente sont si longues, est-ce    cause du diagnostic? Les m  decins, lorsqu'ils posent un diagnostic, transf  rent-ils les cas d'autisme sur une autre liste afin de traiter d'abord des enfants qui n'en souffrent pas?

On entend beaucoup parler des enfants autistes qui ont besoin de traitements, mais j'aimerais savoir ce qu'il en est des adultes. Ont-ils acc  s    des traitements? La Dre Moss nous a parl   de son fils, de tout le support qu'elle lui donnait. Mais que fait-on avec tous ceux qui ne re  oivent pas un tel appui?

[Traduction]

**Dr Woodside :** Tandis que la Dre Roberts et vous parliez du programme de d  pistage, je pensais au grave probl  me d'acc  s au traitement une fois le diagnostic pos  . Si nous proc  dons    un d  pistage chez tous les enfants ontariens   g  s de 18 mois, nous drainerons les ressources consacr  es au traitement, qui sont d  j   terriblement insuffisantes.

C'est formidable d'effectuer un d  pistage aupr  s des enfants — tout le monde s'entend l  -dessus —, mais que ferons-nous d'eux? En l'absence d'une action concert  e des d  cideurs du gouvernement, nous nous retrouverons avec un   norme bassin d'enfants d  sign  s    risque, mais sans traitement disponible pour eux.

**Dr. Moss:** When I first started practising in Nova Scotia, I was concerned when I was told that autism was not a mental health problem, it was a social problem. The same holds true with mental handicap. Many mental health centres at that time would not even take a referral of a child who was diagnosed as autistic, even if the referral was for help with behavioural problems.

We have come a long way: not all the clinics, but some of them have. Presently, in Nova Scotia, any child suspected of being autistic is fast-tracked into a service specifically for autistic children where they receive diagnosis and, if necessary, treatment. If they are found not to be autistic, they are then sent back to wait the normal amount of time with the local mental health centre.

With regard to adults, little is available. Even though I am involved in child and adolescent psychiatry, I have seen people into their 40s who have neurodevelopmental disorders, including autism. My colleagues that deal with adult mental health problems really do not know what to do. I am talking about not only my psychiatric colleagues, but also the psychologists, the social work therapists and the nurses with whom I work within multidisciplinary teams.

I tend to try to help out as best I can; again, trying not to distract from the little time I have available to help with the children.

That being said, I also know of some adults who are living in society and who have found their niche and are doing extremely well. The only reason we have come to know them is that they are the parents of children we are caring for.

**The Chairman:** Would many of the adults be institutionalized? Do you know what percentage that might be?

**Dr. Moss:** The majority of the adults I see are institutionalized. I suspect that is because most of the adults functioning well probably do not need help. If they do, they tend to not come my way because I work only in a small area. The population I cover is small. The geographical area is large.

**Dr. Woodside:** My personal involvement does not have anything to do with autism, but my oldest daughter has Down syndrome, another neurodevelopmental disorder. That was about 20 years ago. It is not the same as autism. I do not want to confuse the committee.

However, there is excellent evidence that early intervention in Down syndrome produces much better outcomes for the children. My daughter died as an infant and only had a few months of intervention, but the intervention started at birth. As soon as the diagnosis was made, which was at birth, we were immediately connected with an agency primarily run by volunteers. It was focused on early intervention.

There is good research that early intervention has excellent outcomes or much better outcomes than not intervening. Autism is the same sort of situation. We do not have hard and fast

**Dre Moss :** Lorsque j'ai commencé à pratiquer, en Nouvelle-Écosse, j'ai été troublé lorsqu'on m'a dit que l'autisme n'était pas un problème de santé mentale, mais un problème social. C'est la même chose en ce qui concerne les handicaps mentaux. Beaucoup de centres de santé mentale, à l'époque, n'auraient jamais accepté, en vertu d'une recommandation, un enfant déclaré autiste, même si cette recommandation concernait de l'aide pour des problèmes comportementaux.

Certaines cliniques ont fait beaucoup de chemin. Actuellement, en Nouvelle-Écosse, tous les enfants qui pourraient être autistes sont admis en priorité dans un service réservé aux enfants autistes, où ils obtiennent un diagnostic et, au besoin, un traitement. Si on conclut qu'ils ne sont pas atteints de cette maladie, on les réinscrits sur la liste d'attente régulière du centre local de santé mentale.

Peu de ressources sont disponibles pour les adultes. Bien que je sois psychiatre auprès d'enfants et d'adolescents, j'ai vu des personnes dans la quarantaine aux prises avec des troubles neurodéveloppementaux, dont l'autisme. Mes collègues spécialisés dans les problèmes de santé mentale chez les adultes ne savent vraiment pas quoi faire. Et je ne parle pas seulement de mes collègues psychiatres, mais également des psychologues, travailleurs sociaux et infirmières avec lesquels je travaille au sein d'équipes multidisciplinaires.

J'essaye d'apporter le plus possible ma contribution sans que cela n'empiète pas sur le peu de temps dont je dispose pour aider les enfants.

Cela dit, je connais aussi des adultes qui vivent en société, ont trouvé leur voie et s'en tirent très bien. Nous en venons seulement à les rencontrer parce qu'ils sont les parents des enfants dont nous nous occupons.

**Le président :** Est-ce qu'un grand nombre d'adultes devraient être internés? Savez-vous quel pourcentage?

**Dre Moss :** La plupart des adultes que je vois le sont. Je pense que c'est dû au fait que la majorité des adultes qui fonctionnent bien n'ont probablement pas besoin d'aide. Dans le cas contraire, je les croise rarement, car je travaille dans un petit secteur peu peuplé, mais la région géographique, elle, est vaste.

**Dr Woodside :** Mon engagement personnel n'a rien à voir avec l'autisme, mais je dois mentionner que ma fille aînée était atteinte du syndrome de Down, un autre trouble neurodéveloppemental, il y a environ 20 ans. Ce n'est pas la même chose que l'autisme; je ne veux pas induire le comité en erreur.

Néanmoins, il existe des preuves solides qu'une intervention précoce, dans le cas du syndrome de Down, produit de très bons résultats chez les enfants. Ma fille est morte en très bas âge et n'avait bénéficié que de quelques mois d'intervention, qui avait cependant commencé dès sa naissance. En effet, dès que le diagnostic avait été prononcé, à sa naissance, nous avons été mis en contact avec une agence principalement administrée par des bénévoles et axée sur l'intervention précoce.

De solides recherches attestent qu'une intervention précoce produit d'excellents résultats, ou du moins de meilleurs résultats que si l'on n'intervenait pas. C'est à peu près la même chose pour



research like you might in other areas of medicine, but we know that some interventions are helpful for at least some of these kids. It is a crime not to offer them to the children.

**Dr. Roberts:** I agree that many things I have learned about adult autism have come from parents, after we have made a diagnosis, coming in to talk at an extra session about the fact that they think, in reviewing their history and in looking at themselves, they have been somewhere on the spectrum as well. Parents recognize that many behaviours they see in their child now they have heard about in terms of their own delay in language, sticky behaviour and obsessing on certain topics. Yet some of them have gone on to be successful adults, holding a job, getting married, and having children. What seems to have led them to a crisis sometimes with an anxiety disorder or a depression, is the level of difficulty of parenting increased with their autistic child. For example, one mother said, "I started hitting my head because the anxiety has gone up so high."

We have few resources that we can send those parents to: where our psychiatric colleagues really want to see them. Usually, we are begging for a favour or sending them from Toronto, often to Hamilton because one of our colleagues there is interested in seeing adults with autism. Therefore, that is a big problem.

The other thing relates to the comment about Down syndrome. It is very frustrating. I have found, and many of my colleagues have found, if a diagnosis of Down syndrome is made there is an early intervention program you can call, and — you are right — you can get somebody into the nursery. If you make a diagnosis of cerebral palsy, CP, you can get a therapist within a month. They will have a paediatric assessment within three months, and they are into a course of intervention that will carry them through to adulthood.

If you make a diagnosis of autism, you are saying, "You have autism. Do you know what it is? Do you have any money because that is the only way we can start intervention right away? Who can help to support you?" Then you look at this maze of services that you must select from if you do have money, to try to get something that we do not have clear evidence will work.

[Translation]

**Senator Champagne:** Am I to understand that autism is hereditary, up to a point? When you diagnose a child with autism, are you able to determine subsequently that maybe one of the parents also suffered from autism, but perhaps only from a milder form?

[English]

**Dr. Roberts:** The most recent research suggests that between 30 per cent and 50 per cent of one parent or the other may have had some traits such as anxiety, social anxiety, extreme shyness or delayed language, then caught up and may have done well. When

l'autisme. La recherche dans ce domaine n'est pas aussi approfondie et n'avance pas aussi rapidement que dans d'autres secteurs de la médecine, mais nous savons que certains traitements sont utiles pour au moins quelques-uns de ces enfants. Ce serait un crime de les leur refuser.

**Dre Roberts :** J'admets avoir appris bien des choses sur l'autisme chez les adultes grâce à des parents venus s'entretenir avec moi, après que nous ayons prononcé le diagnostic, pour me dire qu'en examinant leur propre vécu, ils ont constaté qu'ils souffraient eux-mêmes de certains troubles du spectre autistique. Les parents reconnaissent chez leurs enfants de nombreuses caractéristiques qu'ils présentaient eux-mêmes en matière de retard dans le développement du langage, de comportements difficiles et d'obsessions particulières. Certains sont quand même devenus des adultes qui ont réussi, ont un emploi, sont mariés et ont des enfants. Ce qui semble avoir provoqué une crise, parfois accompagnée de troubles d'anxiété ou de dépression, c'est la difficulté d'assumer le rôle parental, d'autant plus ardu que l'enfant est autiste. Par exemple, une mère a dit qu'elle avait commencé à se frapper la tête parce qu'elle ressentait beaucoup d'anxiété.

Il y a peu de ressources vers lesquelles nous pouvons diriger ces parents, hormis nos collègues psychiatres qui veulent vraiment les recevoir. Habituellement, nous demandons à nos confrères de nous rendre service ou, souvent, nous envoyons les parents de Toronto à Hamilton parce qu'un de nos collègues là-bas est intéressé à voir des adultes autistes. C'est donc un gros problème.

L'autre aspect est lié au syndrome de Down, dont on a parlé. C'est exaspérant. Je me suis rendu compte, tout comme de nombreux collègues, qu'en cas de diagnostic du syndrome de Down, on peut avoir recours à un programme d'intervention précoce et — vous avez raison — obtenir de l'aide dès la naissance. Si un diagnostic de paralysie cérébrale est posé, on peut voir un thérapeute dans un délai d'un mois. Les enfants concernés auront droit à une évaluation pédiatrique dans les trois mois et bénéficieront d'un suivi jusqu'à l'âge adulte.

Si on émet un diagnostic d'autisme, on dit : « Vous êtes autiste. Savez-vous ce que c'est? Avez-vous de l'argent, parce que c'est la seule façon de pouvoir commencer immédiatement le traitement? Qui peut vous aider financièrement? » S'ils ont de l'argent, les gens doivent ensuite choisir, parmi une myriade de services, un traitement qui n'a même pas vraiment fait ses preuves.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** Dois-je comprendre que, jusqu'à un certain point, l'autisme est héréditaire? Est-ce que vous pouvez diagnostiquer un enfant autiste et vous rendre compte par la suite qu'un des parents était peut-être atteint mais à un degré moindre?

[Traduction]

**Dre Roberts :** D'après les plus récentes recherches, dans 30 à 50 p. 100 des cas, l'un des parents peut avoir déjà présenté certains symptômes comme l'anxiété, la phobie sociale, l'extrême timidité ou des retards dans le développement du langage, mais



you study pedigrees you will see an increased incidence, not in every case, of uncles, aunts, grandparents and cousins who may have full-blown autism, may have Asperger syndrome, may not have talked until age four as the history and then picked up. Picking up is almost a dangerous history to have because it may lull the parent into thinking their current child is okay. They will start talking about the time they are four.

The language and the anxiety are the commonest things you will see in extended pedigrees, as well as pure autism.

**Dr. Moss:** In many children, there seems to be a genetic component, but there is also a substantial area of children in which we cannot identify the same component. We know these children are more likely to have had difficulty before birth, around birth or may have had infections when they were infants. Clearly, as in everything, we have interplay between what is inherited, genetics, the environment and what happens to them as they grow up and when they are very young.

Some form of genetic screening is interesting and something I do to quite an extent within the families we work with because I am personally interested in the field. Something is not always picked up, so the environment will also throw a spanner into the works with some of these kids.

**Senator Champagne:** You cannot know which way they are affected. Sometimes it is hereditary and other times you do not know where it comes from or what made it happen.

**Dr. Moss:** Most of the time it is a combination of factors. For instance, we know many autistic children have grandparents who are scientists and engineers, so we think there may be some sort of genetic link with that. If both grandparents are engineers and the mom maybe had some difficulties during the pregnancy, that will increase the chance of that child being autistic. Is it genetic? Is it environmental? It must be both.

**Senator Munson:** The testimony today has been moving and compelling. To share with Dr. Woodside, we lost a Down syndrome son as an infant many years ago, and maybe that is one reason why we are all here and concerned with another condition called autism.

You talked about people who are bleeding and need help, and in your opening testimony you mentioned that research investment by industry has been practically nil. Yet we have heard testimony from so many people and from you about new research money and the national public awareness campaign. Why do you think these pharmaceutical companies and these big companies are so reticent to get into the game and the partnership that is going on now between provinces and the federal government?

s'en être très bien tiré. En étudiant les antécédents familiaux, on constatera une incidence accrue, mais pas généralisée, d'oncles, de tantes, de grands-parents et de cousins qui peuvent être atteints d'autisme complet ou du syndrome d'Asperger, et qui n'ont peut-être pas parlé avant l'âge de quatre ans, mais ont ensuite remonté la pente. Un tel rétablissement est presque dangereux, car il peut conforter un parent dans la pensée que son enfant va bien et se mettra à parler à l'âge de quatre ans.

En matière d'antécédents familiaux, les troubles du langage et l'anxiété, tout comme la forme d'autisme pur, sont les plus fréquents.

**Dre Moss :** Chez de nombreux enfants, il semble y avoir une composante génétique, mais il y a aussi un groupe important d'enfants chez qui nous ne pouvons isoler cette composante. Nous savons qu'il est fort probable que ces enfants aient éprouvé des difficultés avant la naissance ou vers leur naissance, ou qu'ils peuvent avoir eu des infections lorsqu'ils étaient nourrissons. Il est clair que, comme dans toute chose, il y a une action conjuguée de l'hérédité, de la génétique, de l'environnement et de ce qui arrive aux gens pendant leur croissance ou lorsqu'ils sont en très bas âge.

Il est intéressant de pratiquer une certaine forme de dépistage génétique, et je le fais de façon assez poussée auprès des familles avec lesquelles nous travaillons, parce que le sujet m'intéresse personnellement. Mais on ne trouve pas toujours de causes génétiques, alors l'environnement sera également pris en compte dans nos travaux auprès de certains de ces enfants.

**Le sénateur Champagne :** Vous ne pouvez savoir comment ils ont contracté la maladie. Parfois, c'est une question d'hérédité et d'autres fois, vous en ignorez la cause et la source.

**Dre Moss :** La plupart du temps, il s'agit d'une combinaison de facteurs. Par exemple, nous connaissons beaucoup d'enfants autistes dont les grands-parents sont scientifiques et ingénieurs, alors nous croyons qu'un certain lien génétique est peut-être en cause. Si les deux grands-parents sont ingénieurs et que la mère a eu des complications durant sa grossesse, les chances que l'enfant soit autiste sont accrues. Est-ce génétique? Environnemental? Cela peut être les deux.

**Le sénateur Munson :** Le témoignage d'aujourd'hui a été touchant et captivant. J'aimerais dire au Dr Woodside que nous avons également perdu un fils en bas âge qui était atteint du syndrome de Down, il y a de cela de nombreuses années. Peut-être est-ce l'une des raisons pour lesquelles nous sommes tous ici, à nous préoccuper de cette autre maladie qu'est l'autisme.

Vous avez parlé de gens désespérés, qui ont besoin d'aide, et dans votre déclaration d'ouverture, vous avez mentionné la quasi-absence d'investissements dans la recherche par l'industrie. Mais en plus du vôtre, nous avons entendu de nombreux témoignages à propos de nouveaux fonds pour la recherche ainsi que d'une campagne nationale de sensibilisation. Pourquoi, selon vous, les compagnies pharmaceutiques et les grandes entreprises sont-elles si réticentes à s'atteler à la tâche et à participer au partenariat existant entre les provinces et le gouvernement fédéral?

**Dr. Woodside:** The first reason is that there are no pharmaceutical agents that are particularly effective. If there were an effective drug treatment for autism, then pharmaceuticals or industry would be involved. My colleagues will talk more about the role of pharmaceutical treatments in these conditions, but it is not a huge component of the treatment, so the industry has no interest in it.

Most treatment are psychosocial treatments, that is, psychological and behavioural treatments, which the pharmaceuticals and industry are uninterested in. Those treatments need to be funded by government.

**Dr. Roberts:** I think that where we are moving with genetic research is the only answer, genomic research. We need to learn more about receptors that are different. Then if we come up with some of those receptors, the pharmaceutical companies are more likely to step in and come on-board. I think the companies are watching carefully, and with the Human Genome Project we have moved far faster in the last year than we ever dreamt we would, in identifying both susceptibility genes. A big paper will be coming out in the next couple of weeks online from Steve Scherer's lab, which I am part of. Once people see, for example, serotonin receptor, and we know serotonin is one of the neurochemicals involved in autism, then one of the companies is more likely to become involved.

**Senator Munson:** We heard from the minister from Ontario. Dr. Woodside, you said today that we should not become caught up in a nice tidy policy project. Those of us who are politicians have been advocating the idea of a national strategy, and it is still a generic term. We do not know what a national strategy will take — as we heard from the Minister Mary Anne Chambers yesterday, a public awareness campaign, direct grants to families, and tax deductions for families to ease the burdens for expensive IBI treatment or child psychologists, certification of service providers and establishment of a regulatory body. At the end of the day, the national strategy seems it come down to money. Money is the bottom line. When you say, do not become caught up in a nice tidy policy, what are you saying?

**Dr. Woodside:** What you described about the testimony you heard yesterday was not tidy. You heard the minister from Ontario describe a wide ranging collection of initiatives that might help, so there will not be a simple, easy solution to this problem, because it involves training providers, funding providers, funding support for families, dealing with new children who are diagnosed and dealing with existing individuals with autism who need supports. The complexity in developing a system to help these people is huge. That is what I meant by "not tidy." It is not something you can write in one paragraph that would describe what you need to do.

**Dr Woodside :** La première raison est qu'aucun agent pharmaceutique n'est particulièrement efficace. S'il existait un médicament pour traiter efficacement l'autisme, les entreprises pharmaceutiques ou l'industrie mettraient la main à la pâte. Mes collègues parleront davantage du rôle des médicaments dans ces conditions, mais comme ceux-ci ne représentent pas une grande part du traitement, l'industrie ne s'y intéresse pas.

Dans la plupart des traitements, on préconise une approche psychosociale, c'est-à-dire psychologique et comportementale, et cela n'intéresse pas les compagnies pharmaceutiques ni l'industrie. Ces traitements doivent être financés par le gouvernement.

**Dre Roberts :** Je crois qu'au chapitre de la recherche génétique, nous nous dirigeons vers la seule solution possible : la recherche génomique. Nous devons en apprendre davantage sur les récepteurs qui sont différents. Si nous trouvons certains de ces récepteurs, les compagnies pharmaceutiques seront plus susceptibles de s'impliquer. Je crois que les entreprises restent vigilantes, et je pense qu'au cours de la dernière année, avec le projet du génome humain, nous avons effectué des avancées dont nous n'aurions jamais osé rêver pour trouver les gènes de prédisposition. Un document important du laboratoire de Steve Scherer, avec qui je travaille, sera publié en ligne dans les prochaines semaines. Lorsque les gens découvriront, par exemple, le récepteur de la sérotonine — et nous savons que la sérotonine est l'un des agents neurochimiques qui jouent un rôle dans l'autisme —, il est plus probable qu'une entreprise souhaitera s'investir dans la recherche.

**Le sénateur Munson :** Nous avons entendu la ministre de l'Ontario. Docteur Woodside, vous nous dites aujourd'hui que nous ne devrions pas nous retrouver coincés avec un projet de politique simpliste. Les politiciens parmi nous ont défendu l'idée d'une stratégie nationale, qui demeure un terme générique. Nous ignorons quels en seront les éléments, mais elle pourra comprendre, comme nous l'a dit la ministre Mary Anne Chambers hier, une campagne de sensibilisation du public; des subventions directes aux familles; des déductions fiscales pour celles-ci afin d'alléger leur fardeau causé par le paiement de l'ICI ou des pédopsychologues; la certification de fournisseurs de services et l'établissement d'un organisme de réglementation. Au bout du compte, la stratégie nationale semble être purement et simplement une question d'argent. Que voulez-vous dire lorsque vous affirmez qu'on ne doit pas s'empêtrer dans une politique simpliste?

**Dr Woodside :** Les éléments du témoignage d'hier que vous venez d'énumérer ne sont en rien réducteurs. Vous avez entendu la ministre de l'Ontario vous exposer un vaste éventail d'initiatives susceptibles d'être utiles. Il n'y aura donc pas de solution facile au problème, parce qu'il faudra former des fournisseurs, les financer, apporter un soutien aux familles, s'occuper des enfants nouvellement diagnostiqués autistes et de tous les autistes qui ont besoin d'aide. Il est extrêmement complexe d'élaborer un système pour aider ces gens. C'est ce que je voulais dire par « simpliste ». La description des mesures nécessaires ne pourrait tenir en un seul paragraphe.



**Senator Munson:** What troubles me most are these waiting lists. What is the impact on the child if there is a lengthy delay?

**Dr. Roberts:** I absolutely believe that we pass a critical period with a number of the kids who do not come in to the treatment program until they are five. They are children whose parents have been concerned since the child was 18 months. The children waited maybe 18 months or two years for a full assessment and then they wait another two years for intervention. They are often in their fifth year.

The difference in the neurobiology between one and five years is enormous. We can still help some behaviour problems, but we are not able to influence the development of those social communication pathways in the way that we can if we start at 15 months or 18 months.

**Dr. Moss:** One thing we know about children is that the early years are a time of rapid brain growth and development. The potential for making positive and negative change during those times far outweighs any changes you can make at a later stage. For some things, if you miss that window of opportunity when a child is younger, you might never be able to do it or never do it to the same extent if you give the same intensity of treatment and support when they are a bit older.

It is not only seen in autism, but in other children's disorders and problems as well. We must start these children at an early stage. That is exactly why if you have a child with Down syndrome or CP, these intervention services start a few months after birth.

**Senator Munson:** If there is time, I would like to go to the second round.

**The Chairman:** I will excuse Dr. Woodside — I do not want him to miss his flight — but we will carry on with Dr. Moss and Dr. Roberts.

**Senator Cordy:** The testimony has been moving. During our study on mental health and mental illness, we spoke with a number of parents who had autistic children; and I have met with parents in Nova Scotia who are going through some troubling and stressful times.

One of my concerns in talking to parents is supports for parents. When you deal with an autistic child, do you deal with the whole family? Parents have spoken to me who have suffered stress breakdowns. In that case, one parent is left to deal with not only their autistic child or children, but also with a spouse who is depressed.

**Dr. Moss:** As a child psychiatrist, although the child is my primary patient, I am there for the whole family and we do provide support for the family. We see a high incidence of parental distress and mental health problems. If the problems become something that is over and beyond what I can offer within the context of the family, we make arrangements for parents to be

**Le sénateur Munson :** Ce qui me dérange le plus, ce sont ces listes d'attente. Quel est l'impact d'un long délai d'attente pour les enfants?

**Dre Roberts :** Je suis fermement convaincue que, dans le cas des enfants qui ne bénéficieront pas du programme de traitement avant l'âge de cinq ans, nous aurons raté une période critique de leur développement. Dans certains cas, des parents détectent des problèmes chez leur enfant dès l'âge de 18 mois. Ces enfants attendent ensuite entre 18 mois et deux ans pour subir un examen complet, puis encore deux années de plus pour une intervention qui arrive souvent à leur cinquième année.

Les différences neurobiologiques entre un enfant d'un an et un de cinq ans sont énormes. Chez les plus grands, nous pouvons toujours remédier à certains problèmes comportementaux, mais nous sommes incapables d'influencer le développement de leurs moyens de communication sociale de la même façon que si le traitement leur est appliqué dès l'âge de 15 ou 18 mois.

**Dre Moss :** L'une des choses que nous savons à propos des enfants, c'est que les premières années de vie sont une période de développement et de croissance rapide du cerveau. La possibilité d'apporter des changements positifs ou négatifs pendant cette période est beaucoup plus grande que par la suite. À certains égards, si vous ratez l'occasion d'agir lorsque l'enfant est très jeune, vous pourriez ne jamais être en mesure de remédier à la situation ou ne jamais obtenir d'aussi bons résultats ultérieurement.

Ce n'est pas seulement le cas de l'autisme, mais aussi celui d'autres problèmes et affections qui touchent les enfants. Nous devons commencer très tôt les traitements. C'est exactement pour cela que, dans le cas d'un enfant qui souffre du syndrome de Down, on intervient quelques mois après la naissance.

**Le sénateur Munson :** S'il reste du temps, j'aimerais que nous fassions un second tour de table.

**Le président :** Je vais libérer le Dr Woodside — je ne voudrais pas qu'il rate son vol —, mais nous allons poursuivre avec la Dre Moss et la Dre Roberts.

**Le sénateur Cordy :** Le témoignage était poignant. Au cours de notre étude sur la santé mentale et les maladies mentales, nous avons discuté avec un certain nombre de parents d'enfants autistes, dont certains de Nouvelle-Écosse, que j'ai rencontrés et qui traversent des périodes éprouvantes.

Je me préoccupe donc du soutien qui est apporté à ces parents. Lorsqu'on s'occupe d'un enfant autiste, tient-on compte de la famille en entier? Parmi les parents à qui j'ai parlé, certains ont souffert de dépression nerveuse. Dans ces cas-là, l'un des parents se retrouve seul à devoir composer avec non seulement un ou plusieurs enfants autistes, mais aussi avec un conjoint dépressif.

**Dre Moss :** En tant que pédopsychiatre, bien que je m'intéresse d'abord à l'enfant, je suis là pour aider toute la famille. Nous voyons de nombreux cas de détresse et de problèmes de santé mentale chez les parents. Et si l'aide que je peux offrir dans le contexte familial est insuffisante, nous prenons des dispositions pour que les parents soient suivis par des thérapeutes et des



seen by adult therapists and psychiatrists. We work closely with them. At times, if we work with the family, the adult therapist might work with the therapist from the child adolescent team.

As a child psychiatrist, I see my role as working not only with the child, but with the child in the context of the family and the whole community. I work not only to support the family, but also to support the school and any other bits of the community that the child is integrated into. I might meet with people in 4H and help integrate a child into that environment or with the local Girl Guides or Brownies or the local church — wherever we can get the child into the community, behaving more like a typical child and having the same opportunities that a typical child would have. However, yes, the project is significant.

**Dr. Roberts:** It is also a problem in terms of limited resources and making a difficult decision. Do we spend 10 more hours with this family where the parents are in huge distress and we do not have enough social work support to take over and work with us on the team, or do we use the 10 hours to see two new children on the wait list? We are put in this impossible dilemma of making those decisions, with huge pressure from our administrative people who deal with numbers and wait lists, to move on and become involved with new families. I understand that pressure totally; yet it is morally and ethically wrong to move on if we have not found enough support for the families, because we know they will go in a negative direction.

**Senator Cordy:** That is true, because the parents are suffering as well. If one of our recommendations were to have a national strategy for autism, how should we go about doing it?

When we did our study on mental health and mental illness, one of our recommendations was a Canadian commission on mental health. Our chairman and deputy chairman went to every province and spoke with health ministers and deputy ministers to bring them onside before we went nationally.

What would you suggest we do? In developing a national strategy, how do we go about getting everybody onside, first of all? Should it come from the top down or should we have everybody at a provincial-federal-territorial meeting, probably under the health ministries, but autism does not fall only under the health banner? What should a national strategy be; what should it say?

**Dr. Moss:** Health is a provincial responsibility. Any national strategy has to be a way in which the various provinces come together to learn from each other and with each other so that they can develop services that are specific and appropriate to their province. What works in one province might not work so well in another.

psychiatres pour adultes, avec lesquels nous collaborons étroitement. Parfois, lorsque nous travaillons avec la famille, les thérapeutes spécialistes de l'enfant et des adultes, respectivement, peuvent coopérer.

En tant que pédopsychiatre, je pense que mon rôle consiste à travailler avec l'enfant dans un contexte familial ou communautaire. Je vise à soutenir tant la famille que l'école et d'autres sphères de la communauté dans lesquelles l'enfant est intégré. Je rencontre des gens des clubs 4H; j'aide à intégrer les enfants à cet environnement ou aux camps de guides ou à l'église locale — partout où l'enfant peut évoluer en se comportant davantage comme un enfant normal et en bénéficiant des mêmes possibilités. Quoi qu'il en soit, oui, le projet est important.

**Dre Roberts :** Mais les ressources limitées rendent la prise de décisions difficile. Passerons-nous 10 heures de plus avec une famille dont les parents sont dans une grande détresse, sans travailleur social pour prendre la relève et collaborer avec l'équipe médicale, ou utiliserons-nous ces mêmes 10 heures pour voir deux nouveaux enfants qui figurent sur la liste d'attente? Nous sommes placés devant ce choix impossible, tout en subissant d'énormes pressions de la part du personnel administratif, qui voit les chiffres et gère les listes d'attente, pour que nous nous occupions de nouvelles familles. Je le comprends fort bien; il reste qu'il est incorrect, sur le plan moral et éthique, de passer à autre chose sans donner avant le soutien nécessaire aux familles car nous savons que ce ne serait pas bon pour elles.

**Le sénateur Cordy :** C'est vrai, parce que les parents souffrent aussi. Si nous devons recommander notamment la création d'une stratégie nationale sur l'autisme, comment devrions-nous procéder à cet égard?

Lorsque nous avons mené notre étude sur la santé mentale et la maladie mentale, nous recommandions, entre autres, la mise sur pied d'une commission canadienne sur la santé mentale. Notre président et notre vice-président sont allés dans chaque province et ont parlé avec les ministres de la santé et les sous-ministres pour obtenir leur appui avant d'entreprendre une initiative nationale.

Que nous suggérez-vous de faire? Dans l'élaboration d'une stratégie nationale, comment nous y prendrons-nous pour, avant toute chose, gagner l'appui de tous? Cela devrait-il venir du fédéral, ou devrions-nous faire en sorte que des représentants de tous les paliers de gouvernement — provincial, fédéral et territorial — se rencontrent, représentants probablement issus des ministères de la santé, même si l'autisme n'entre pas seulement dans la catégorie de la santé? En quoi consisterait une stratégie nationale, et quels principes la sous-tendraient?

**Dre Moss :** La santé relève des provinces. Toute stratégie nationale doit être un moyen par lequel les diverses provinces se réunissent pour en apprendre les unes des autres, de façon à pouvoir développer des services adaptés à leur province. Ce qui fonctionne dans l'une d'elles pourrait ne pas fonctionner aussi bien dans une autre.

For example, in Nova Scotia, we do not have any isolated northern areas. Other provinces do. Nunavut will face a completely different challenge than we face. However, a national strategy is important so that we are not constantly reinventing the wheel in every single province.

**Dr. Roberts:** One piece that would be tremendously helpful would be to encourage different ministries that are involved to sit down and talk together. Some of the most productive discussions that I have had were in Alberta, where representatives from the ministry of education worked with health and with child and youth services. Over and over again, when it comes to moving a plan forward, there has been a territorial question of whether it is really that ministry's job: what part of it is that ministry's job?

One of our behaviour management services that was doing a wonderful job with autism had 13 different funding sources from which to pull together a budget. There is a huge waste when interaction between ministries is not cooperative.

**Senator Cordy:** Breaking down the silos is what you need.

**Dr. Roberts:** Absolutely, we need to have everybody at the table. I think that people often speak more of the same language than they realize, but it is not real, interactive teamwork. I would love to see productive think tanks with the different ministries from the 10 provinces, because I think creative things are being done in each province. However, they could be shared a lot more, and we could be far more cost effective if we work together.

If we put intervention into place, but we make it contingent on assessment and we do not put any extra money into the health ministry's assessment process, that is how we doubled our wait list a few years ago. Our education system said we need to have assessment before we have certain kinds of education intervention. The same thing then happened with children and youth in terms of autism, and there was not the infusion from a health point of view. The process needs to be collaborative, and I think you could save money in doing that.

**The Chairman:** What would you see as the federal role? We understand the health and social responsibilities — that the program deliveries are at the provincial level and there are transfers for program delivery from the federal level. What is the federal role in all of this?

**Dr. Moss:** One of the joys of a federation is that the provinces can work together and learn from each other. This was one of the things I meant in terms of how perhaps different departments within a province can work together.

Federally, a leadership role is needed to encourage the provinces to move in this direction — to encourage them to learn from each other and to work together to have some sort of national strategy.

Par exemple, en Nouvelle-Écosse, il n'y a pas de région nordique isolée, contrairement à d'autres provinces. Le Nunavut fera face à des difficultés complètement différentes des nôtres. Néanmoins, une stratégie nationale est importante pour que nous n'ayons pas à réinventer constamment la roue dans chaque province.

**Dre Roberts :** L'une des choses qui serait extrêmement utile serait d'encourager les différents ministères concernés à s'asseoir et à discuter. J'ai eu certaines de mes discussions les plus productives en Alberta, où des représentants du ministère de l'Éducation collaboraient avec les services de santé et les services à l'enfance et à la jeunesse. Comme toujours, lorsqu'il s'agit d'appliquer un programme, il faut se demander si c'est vraiment le travail du ministère, et si oui, dans quelle proportion.

L'un de nos services de gestion du comportement, qui effectuait un travail formidable en matière d'autisme, avait 13 sources différentes de financement pour pouvoir constituer un budget. Il y a de grandes pertes lorsque les ministères ne coopèrent pas entre eux.

**Le sénateur Cordy :** Il importe de mettre fin à l'esprit de clocher.

**Dre Roberts :** Absolument; tout le monde doit avoir voix au chapitre. Je pense que les gens parlent le même langage plus souvent qu'ils ne le pensent, mais ils ne font pas un travail d'équipe réel et interactif. Je serais ravi de voir un groupe de réflexion productif composé des différents ministères des 10 provinces, parce que je crois que dans chacune d'elles, on a pris des mesures inventives. On pourrait cependant les partager bien davantage, et ce serait beaucoup plus profitable de collaborer.

Si nous appliquons un programme d'intervention, mais que nous le faisons dépendre d'une évaluation du ministère de la Santé et n'injectons pas d'argent supplémentaire dans ce processus, nous doublerons notre liste d'attente, comme ç'a été le cas il y a quelques années. Selon notre système d'éducation, nous devons faire une évaluation avant de pouvoir intervenir. La même chose s'est produite par la suite avec les enfants et les jeunes autistes, et il n'y avait eu aucun apport du point de vue médical. Le processus doit être collaboratif, et je crois qu'on peut économiser en procédant ainsi.

**Le président :** Quel devrait être le rôle du fédéral, selon vous? Nous comprenons les responsabilités dans les domaines sanitaire et social — que les programmes sont dispensés par les provinces et qu'il y a des transferts du fédéral. Quel est le rôle de ce dernier dans tout cela?

**Dre Moss :** Ce qu'il y a de bien, dans une fédération, c'est que les provinces peuvent travailler ensemble et apprendre les unes des autres. C'est notamment ce que j'ai voulu dire quand j'ai parlé de la façon dont plusieurs ministères peuvent collaborer dans une province.

Quant au fédéral, il doit veiller à ce que les provinces travaillent dans ce sens afin de dégager, en quelque sorte, une stratégie nationale.



**Dr. Roberts:** I also think it is a little bit like autism intervention; it is a process of gradual pressure, encouragement and trying to build momentum for the ministries to work together and get things to change. One thing that will encourage that process, and one thing that has encouraged us in the last couple of years, is far more interaction between government committees and our research endeavours — and the infusion of money at a research level.

A good example, which you may have heard about last night, is with the CIHR trajectories money that Peter Szatmari has been leading us in — looking at 600 children across Canada in terms of how they respond to various interventions — where researchers come in for the first time at diagnosis and follow the child until the end of Grade 1.

When the Ontario government heard about that research project, they said that we should feed all our kids into that research, those that get into the program and those that do not — that took some courage — and let us follow them with that research protocol. That was a beautiful example of real cost savings and real efficiency, I think, for the research project itself.

**Senator Keon:** I want to ask both of you what you think of the instrument for federal-provincial initiatives of sunset programs? In other words, the federal government has the money and authority to institute a program with sunset clauses so there are exits, say 10 years down the road. That approach does not blackmail the provinces into something they cannot handle, so there is time to work this program out. The federal government can carry the program up front with resources to bring in new initiatives for a problem area like this disorder. What do you think of the possibility of that?

**Dr. Moss:** Anything that we can do to provide more support, treatment and research in this area would be welcome by parents and clinicians working with these children. I see that approach potentially as a way of bringing the provinces on board and working together.

**Dr. Roberts:** I agree, and that infusion of money in that kind of a clause could allow us to combine research and evaluation with increased service provision. I believe that a huge amount of money is being poured into certain intervention programs. There is no evaluation really, in true scientific terms, of what is happening with that money, even in terms of the thousands being paid to supervisors of intervention programs brought in from another province or from the States with enormous dollars attached. If we could evaluate and find out what works for whom, we could save money that would then allow the sort of the budget correction down the road.

**Dre Roberts :** Je pense aussi que c'est un peu comme l'intervention en matière d'autisme; c'est un processus qui consiste à exercer une pression graduelle, prodiguer des encouragements, et essayer de prendre un élan pour que les ministères collaborent et suscitent le changement. Une chose qui encouragera ce processus, et qui nous a encouragés depuis deux ans, c'est qu'il y a beaucoup plus d'interaction entre les comités du gouvernement et les initiatives de recherche — et le financement de la recherche.

Un bon exemple, dont vous avez peut-être entendu parler hier soir, est celui du financement par les IRSC de l'observation des trajectoires, une initiative de Peter Szatmari — on observe 600 enfants dans tout le Canada, leurs réactions à diverses interventions — qui permet aux chercheurs d'entrer en jeu dès le diagnostic et de suivre l'enfant jusqu'à la fin de première année.

Lorsque le gouvernement de l'Ontario a entendu parler de ce projet de recherche, il a dit que tous nos enfants devraient participer à cette recherche, ceux qui entrent dans le programme et les autres aussi — il a fallu du courage pour cela — et nous laisser les suivre avec ce protocole de recherche. Ça a été un bel exemple d'économie et d'efficacité véritables, je pense, pour le projet de recherche lui-même.

**Le sénateur Keon :** J'aimerais vous demander à tous les deux ce que vous pensez de l'instrument pour les initiatives fédérales et provinciales de programmes temporisés? Autrement dit, le gouvernement fédéral a les moyens et le pouvoir d'instituer des programmes avec des clauses de temporisation pour qu'il y ait une voie de sortie, disons, dans une dizaine d'années. Cette approche ne fait pas de chantage aux provinces pour qu'elles s'engagent dans quelque chose qu'elles ne seront pas en mesure de concrétiser, alors il y a le temps de peaufiner le programme. Le gouvernement fédéral peut soutenir le programme immédiatement avec des ressources visant la création de nouvelles initiatives axées sur un problème comme ce trouble. Que pensez-vous de cette possibilité?

**Dre Moss :** Tout ce qui peut être fait pour offrir plus de soutien, avoir plus de traitements et faire plus de recherche dans ce domaine sera bien accueilli par les parents et les cliniciens qui travaillent avec ces enfants. Je vois dans cette approche un moyen potentiel d'engager les provinces et de collaborer.

**Dre Roberts :** Je suis d'accord, et l'apport d'argent allant avec ce type de clause pourrait nous permettre de combiner la recherche et l'évaluation avec l'offre accrue de services. Je pense que des sommes énormes sont investies dans certains programmes d'intervention. Il n'y a pas vraiment d'évaluation, au sens purement scientifique, de ce qui est fait de cet argent, ni même des milliers de dollars versés aux superviseurs de programmes d'intervention importés d'une autre province ou des États-Unis et auxquels sont associés des sommes phénoménales. Si nous pouvions évaluer et déterminer qu'est-ce qui fonctionne pour qui, nous pourrions faire des économies et cela permettrait à son tour d'effectuer une espèce de redressement budgétaire au bout du compte.



As long as it is carefully linked, that suggestion could really work. It would allow basic education at every level of the team and everybody who needs to know about autism to really get on board: parents, teachers, educational assistants, psychologists, physicians, speech and language pathologists, occupational therapists, social workers and recreation providers.

[Translation]

**Senator Champagne:** I imagine the ideal solution would be to amend the Canada Health Act so that any treatment related to autism is covered under the health care system.

However, no one disease is singled out in the act and this might set a precedent. At present, the federal government makes transfer payments for the funding of social programs and specific sums are allocated for the purchase of extremely costly drugs.

Would it be possible then for the federal government to transfer to the provinces funds that could be used to diagnose and treat autism? In your opinion, is that one possible solution?

[English]

**Dr. Roberts:** That would make an enormous difference. There is a problem with people coming from different territorial perspectives saying, "why autism?" If there were an infusion that demonstrated to people how life could be so much better if children were identified early and if comprehensive services were put into place, that infusion would then allow people to understand what we are not doing now and what we are creating in terms of many stressors at an educational and family level because we are not getting involved early. That would be wonderful.

**Senator Champagne:** One thing that the province of Quebec has added to its spectrum of insurance, although admittedly small at \$1,500 a year, is to give parents a respite; to have somebody else look after the child for an hour or two once in a while. This is also a good initiative, and it should be offered in every province and territory.

**Dr. Moss:** Yes, respite is essential; otherwise parents do not survive. My other comment is I wonder whether we should look at a program that is for children with autism, but also takes in children with other neurodevelopmental disorders. Some children who have neurodevelopmental disorders that are not specifically autism would also benefit from the kind of services that autistic children need. In the past it was heartbreaking because I could do nothing for children that I saw diagnosed as autistic. My current heartbreaking is the children I see with neurodevelopmental disabilities who need more intensive speech intervention but do not meet the autism cut-off. They do not meet the diagnostic

Dans la mesure où le lien est étroitement établi, cette suggestion pourrait vraiment fonctionner. Cela permettrait de donner une éducation de base à tous les niveaux de l'équipe, et à tout le monde qui a besoin d'être renseigné sur l'autisme de vraiment l'être : les parents, les enseignants, les aides à l'éducation, les psychologues, les médecins, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux et les fournisseurs des services récréatifs.

[Français]

**Le sénateur Champagne :** J'imagine que l'idéal serait d'en arriver à un amendement à la Loi canadienne sur la santé prévoyant que tout ce qui concerne l'autisme est pris en charge par la Régie de l'assurance-maladie.

Par contre, on ne nomme pas d'autres maladies comme telles et peut-être que cela créerait un précédent. Actuellement, le gouvernement fédéral transfère des fonds pour le financement de programmes sociaux et des sommes particulières sont consacrées à l'achat de médicaments particulièrement dispendieux.

Vu sous cet angle, peut-on envisager la possibilité que le gouvernement fédéral transfère des fonds aux provinces, fonds qui seraient consacrés au dépistage et au traitement de l'autisme? D'après vous, est-ce que ce serait un élément de solution?

[Traduction]

**Dre Roberts :** Cela ferait une différence énorme. Il y a un problème quand des gens, de perspectives territoriales diverses, disent « pourquoi l'autisme? ». Si on pouvait faire quelque chose pour faire comprendre aux gens combien la vie serait meilleure si l'autisme était détecté de façon précoce et si des services complets existaient, cela permettrait aux gens de comprendre ce que nous ne faisons pas maintenant et ce que nous créons, ces nombreux facteurs de stress, au niveau éducatif et familial, parce que nous n'intervenons pas assez tôt. Ce serait merveilleux.

**Le sénateur Champagne :** Une chose que le Québec a ajouté à sa gamme d'assurance, bien que je l'admette, ce soit peu, avec 1 500 \$ par année, visait à offrir un peu de répit aux parents; qu'ils puissent avoir quelqu'un qui s'occupe de l'enfant pendant une heure ou deux de temps à autre. C'est aussi une bonne initiative, qui devrait être répandue dans toutes les provinces et tous les territoires.

**Dre Moss :** Oui, les services de relève sont essentiels, autrement les parents ne pourraient pas y arriver. Je me demande si nous ne devrions pas envisager un programme destiné aux enfants autistes, mais aussi à ceux atteints de troubles du développement neurologique. Certains, qui ne souffrent pas nécessairement d'autisme, auraient avantage à bénéficier du soutien offert aux enfants autistes. Par le passé, cela me déchirait le cœur de ne pouvoir rien faire pour des enfants diagnostiqués autistes. Maintenant, je suis plutôt attristée de voir des enfants aux prises avec des troubles neurodéveloppementaux qui ont besoin d'une aide intensive en orthophonie, mais qui ne

criteria but are little ones who will not have an easy path.

Maybe it makes things broader, but that might be more acceptable to the general public because there is a little bit of a backlash locally in terms of the children that receive services and those who do not. Now that we have the autism program, the services available to a child that has a neurodevelopmental disorder that is not autistic are much less. Things have flipped and things are the other way around, not that autistic kids receive that much, and it stops when they go to school when it needs to continue, because the parents become distressed when children are age six or five instead of age two and three. We need to look at something that is primarily for autism, but also takes into account children with other similar needs.

My other comment with regard to treatment and research is, yes, if a patient is bleeding to death, we need to race in and do what we can. We need to learn from what we are doing because we might modify it with the next patient we see bleeding to death. We need to make sure that there is a strong research component for anything we put into place so that we learn from what we are doing and are constantly able to improve things. Without that research we would not have the information that we now use to treat the children, insofar as we have the ability to treat them right now.

**Dr. Roberts:** The legislation in Alberta that allowed the same amount of money for two areas of development significantly delayed gave a lot of leeway in the process when trying to sort out a specific developmental disorder. That legislation was wonderful. I think it came out early last year. My time estimates are getting worse as I get older.

That is an example of legislation that helps children with autism tremendously, but also allows some of those with severe neurodevelopmental disorders to benefit also.

**The Chairman:** Unfortunately we have run out of time, because I think we could continue a dialogue for quite a number of minutes with you. We appreciate the time you have taken to come in and discuss this matter with us. Also, Dr. Woodside needed to leave early but made a solid contribution as well.

We have three new faces at the other end of the table. I welcome each of you. These people represent three more associations that are involved in these issues of autism. First, from the Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists, we have Tracie L. Lindblad, Director and Speech-Language Pathologist. Next, representing the Canadian Psychological Association, we have Dr. Karen Cohen, Associate Executive Director. Then we have Mary Law, who is Associate Dean and Director, School of Rehabilitation Science, McMaster University. Ms. Law represents the Canadian Association of Occupational Therapists.

remplissent pas exactement tous les critères diagnostiques de l'autisme. Sans être autistes, ces enfants n'ont pas la vie plus facile pour autant.

Un programme plus vaste compliquerait peut-être les choses, mais il serait probablement mieux accepté par le public, qui a déjà exprimé son indignation face à l'injustice subie par ces enfants. Maintenant que nous avons un programme pour les enfants autistes, nous offrons beaucoup moins de services à ceux atteints de troubles neurodéveloppementaux. Les choses ont changé; pourtant nous n'aidons pas les enfants autistes tant que ça, puisque nous cessons d'intervenir dès leur entrée à l'école, alors que c'est à cet âge-là que les parents ont le plus besoin de soutien, pas quand les enfants ont deux ou trois ans. Nous devons mettre en œuvre un programme qui vise principalement les enfants autistes, mais qui tient également compte des besoins semblables qu'éprouvent d'autres enfants.

Ensuite, en ce qui a trait au traitement et à la recherche, si un patient est en train de mourir d'une hémorragie, nous n'avons pas une minute à perdre et nous devons tout faire pour le sauver. Nous devons tirer des leçons pour être en mesure d'intervenir efficacement à l'avenir. Nous devons nous assurer que des recherches approfondies seront menées afin que nous puissions apprendre de nos expériences et constamment améliorer les choses. Sans ces recherches, nous ne saurions pas tout ce que nous savons aujourd'hui sur le traitement des enfants.

**Dre Roberts :** En Alberta, la mesure législative prévoyant le financement égal pour les deux domaines de développement concernant les retards significatifs a permis d'approfondir la recherche sur un trouble précis du développement. Ce projet de loi était remarquable. Je pense qu'il a été présenté au début de l'année. Avec l'âge, ma mémoire me joue des tours.

Voilà donc une mesure législative qui vient grandement en aide aux enfants autistes, mais qui permet également à certains enfants aux prises avec des troubles sévères du développement neurologique d'en bénéficier.

**Le président :** Nous aurions aimé discuter encore avec vous, mais malheureusement, nous n'avons plus de temps. Nous apprécions que vous soyez venus nous entretenir de cette question. Par ailleurs, le Dr Woodside devait partir plus tôt, mais il nous a donné également des renseignements très utiles.

Nous avons trois nouveaux visages à l'autre extrémité de la table. Je vous souhaite tous la bienvenue. Ces gens représentent trois autres associations axées sur les troubles du développement comme l'autisme. Tout d'abord, de l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes, nous avons Tracie L. Lindblad, directrice et orthophoniste. Ensuite, représentant la Société canadienne de psychologie, nous accueillons la Dre Karen Cohen, directrice exécutive associée. Finalement, nous entendrons Mary Law, doyenne associée et directrice de l'École de sciences en réhabilitation de l'Université McMaster. Mme Law représente l'Association canadienne des ergothérapeutes.



**Tracie L. Lindblad, Director and Speech-Language Pathologist, Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists:** You will hear again some reiteration of information from your previous panel. That means that the information is at the fore of all our minds and the message is consistent, which may help as well.

Thank you for this invitation to present on the important need and issue of funding for autism treatment and the treatment of all autistic spectrum disorders.

I currently serve as a director on the board of our association. I am also in private practice as a speech and language pathologist. I work only in the field of autism and have for almost my entire career, after leaving our public system of education where we went to a consultation model in the 1980s and it was no longer direct treatment.

With some of your questions I can also address some of the private issues as well.

The Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists is the national voice of more than 5,000 professionals, including more than 3,700 speech language pathologists in Canada. Over 30 per cent of our members have a direct interest in autism spectrum disorder, ASD. Parents want their children to look at them, and we heard that poignantly reiterated this morning. Parents want their children and their family members to communicate with them. Children, adults and adolescents need friends. Speech language pathologists play a critical role on the teams for early assessment, intervention and evaluation of programs and treatment for persons with ASD.

The core deficit in ASD is communication — speaking, listening, language skills, and conversational communication, such as looking at the speaker, staying on topic, and taking turns in conversations. Key considerations in the funding plan to support autism spectrum disorder are early intervention, intensity of intervention and a collaborative team-based approach to intervention.

It is important to note with the communication problems that they lie not only with the individual diagnosed with ASD, but communication problems affect the whole family, all the family members, peers, caregivers, teachers and other members of the community who may encounter barriers in communication with the individual with ASD.

The speech-language pathologist's role is critical in supporting the individual, the environmental and all of the communication partners to maximize opportunities for interaction and to overcome barriers throughout the lifespan.

Although speech-language pathologists do not have the legislative authority in Canada to diagnose ASD, it is critical that they be involved on the diagnosis team. As part of an interdisciplinary and collaborative team, speech-language pathologists prioritize assessment, and plan and provide interventions that are critical to the achievement of communication competence. It has been well documented that effective intervention programs have family involvement. Speech

**Tracie L. Lindblad, directrice et orthophoniste, Association canadienne des orthophonistes et audiologistes :** Vous m'entendrez probablement répéter ce que les autres témoins ont déjà dit, ce qui prouve que nos propos sont importants et vont dans le même sens.

Je vous remercie de m'avoir invitée à vous entretenir des besoins criants en matière de financement pour le traitement de l'autisme et de tous les autres troubles du spectre autistique.

Je suis présentement directrice de l'association. Je travaille également dans un cabinet privé comme orthophoniste. Après avoir quitté le système d'enseignement public dans les années 1980, au moment où on élaborait un modèle de consultation qui n'était plus axé sur le traitement direct, je me suis consacrée au traitement de l'autisme.

Je peux également répondre à vos questions concernant l'exercice privé, s'il y a lieu.

L'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes représente 5 000 spécialistes à l'échelle nationale, dont plus de 3 700 orthophonistes. Plus de 30 p. 100 de nos membres ont un intérêt direct pour les troubles du spectre autistique, les TSA. Comme on nous l'a décrit ce matin de façon poignante, les parents veulent que leurs enfants les regardent et communiquent avec eux. Les enfants, les adultes et les adolescents ont besoin d'amis. Les orthophonistes jouent un rôle crucial dans les équipes de diagnostic précoce, d'évaluation et d'intervention auprès des personnes atteintes de TSA.

Les TSA se caractérisent par des déficits fondamentaux en matière de communication — au niveau de la parole, de l'écoute et des compétences verbales — et aussi d'interaction sociale, comme la difficulté à regarder son interlocuteur, à rester sur le sujet et à entretenir la conversation. Dans le plan de financement des troubles du spectre autistique, il faut absolument tenir compte de l'intervention précoce, de l'intensité dans le traitement et de la collaboration.

Il est important de noter que le problème de communication n'est pas seulement du côté de la personne atteinte de TSA; il touche également la famille, les pairs, les dispensateurs de soins, les enseignants, etc. qui se heurtent à des obstacles dans la communication avec l'autiste.

Le rôle de l'orthophoniste est important dans le soutien de la personne, de l'environnement et du partenaire de communication pour maximiser les possibilités d'interaction et surmonter les obstacles.

Bien que les orthophonistes n'aient pas le pouvoir légal de poser des diagnostics au Canada à l'heure actuelle, il est fondamental qu'ils fassent partie de l'équipe de diagnostic. Au sein de cette équipe interdisciplinaire, ils peuvent évaluer les compétences de communication et prendre des mesures visant les déficits circonscrits dans le langage et la communication. De nombreuses études attestent l'importance de la participation de la famille dans les programmes d'intervention. Les orthophonistes



language pathologists play a key role in counselling, education and training, coordinating the delivery of services, and assisting in advocacy for the client and their family.

We heard earlier that there is a crisis on the front lines. Grieving and often angry and exhausted parents are delayed in helping their child with special needs. Parents often wait months for the initial diagnosis, and then even years for assessment and treatment by a speech-language pathologist.

A recent study of members was conducted by the Pan-Canadian Alliance of Speech-Language Pathology and Audiology Associations on wait times in 25 different diagnostic areas for speech, language and hearing services. The survey found that some individuals with ASD and their families wait more than a year for the initial speech-language pathologist, SLP, assessment. Then, subsequently, they wait another period of more than a year to receive services from speech-language pathologists.

From the data collected in 2006, current wait times for SLP services for patients with autism are significantly higher than recommended by SLP experts working in the field. There are shortages. Clinicians are feeling burned out.

I want to focus now on the recommendations of the Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists to the Senate committee.

We recommend and support the creation of a national autism strategy that involves an interdisciplinary team approach for assessment, diagnosis, treatment, training, education and research of autism spectrum disorders.

Currently, there is no provincial or federal mechanism for consolidating the areas of education, clinical expertise, research endeavours, and clinical practice, thereby enhancing and facilitating more collaborative efforts. Through supporting and sharing national tools such as training and education programs, best practices, awareness initiatives, and evaluation and monitoring systems, each province can then develop or further enhance its own services with respect to diagnosis, assessment, treatment, training, education and research within the field of ASD.

Funding for appropriate speech and language pathology intervention over the lifespan of the individual must be part of any national autism program. The key items we want to stress are the importance of speech-language pathologists as part of the diagnostic process, and funding for intensity in delivering appropriate treatments.

Again, funding must be available over the lifespan of an individual with ASD, as most provincial funding currently focuses mainly on the preschool population, leaving school-aged and

jouent également un rôle crucial dans le counselling, l'éducation et la formation des familles, des enseignants et autres dispensateurs de services, et souvent aussi dans la coordination et la prestation des services, ainsi que dans la défense des intérêts de ces enfants et de leur famille.

Comme on l'a dit précédemment, nous sommes dans une situation critique; les délais d'attente sont beaucoup trop longs. Des parents éprouvés et souvent en colère et épuisés doivent attendre pour que leur enfant reçoive les soins nécessaires. Ils patientent fréquemment des mois pour obtenir un premier diagnostic, puis des années avant que leur enfant ne bénéficie de soins orthophoniques.

L'Alliance pancanadienne d'orthophonie et les associations d'audiologie ont récemment mené une étude sur les délais d'attente dans 25 domaines de diagnostic distincts relativement aux troubles de communication. L'étude a révélé que certaines familles attendent plus d'un an pour un premier diagnostic, puis encore autant avant d'accéder à des services.

D'après les données recueillies en 2006, les délais d'attente des patients autistes pour des services d'orthophonie sont beaucoup plus importants que ce que recommandent les spécialistes. Cela est dû en partie à la pénurie de professionnels; les cliniciens se sentent d'ailleurs épuisés.

J'aimerais maintenant vous faire part des recommandations qu'a formulées l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes à l'intention du comité.

Nous recommandons d'adopter une stratégie nationale sur l'autisme prévoyant le recours à une équipe interdisciplinaire pour le diagnostic, l'évaluation, le traitement, la formation, l'éducation et la recherche sur les troubles du spectre autistique.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de mécanisme provincial ou fédéral permettant de consolider les divers aspects de l'éducation, de l'expertise, de la recherche et de la pratique, et de faciliter les efforts de collaboration. En appuyant et en partageant des mécanismes nationaux tels que des programmes d'éducation et de formation, des pratiques optimales, des projets de sensibilisation et des systèmes d'évaluation et de suivi, toutes les provinces pourront élaborer leurs propres méthodes en matière de diagnostic, d'évaluation, de traitement, de formation, d'éducation et de recherche dans le domaine des TSA.

Il faut financer les interventions nécessaires en orthophonie tout au long de la vie de la personne dans le cadre de tout programme de traitement de l'autisme. Nous tenons à souligner le rôle majeur des orthophonistes dans le diagnostic et l'importance du financement servant à accroître l'intensité du traitement.

Je le répète, le financement doit viser tout les groupes d'âge. Or, le financement offert par les provinces est surtout destiné aux enfants d'âge préscolaire, et, par conséquent, les enfants d'âge

adult populations with little resources available to help them achieve their potential and contribute as a productive member of society.

Funding for coordinated, evidence-based research must be supported to determine the communication interface for individuals with ASD and to evaluate treatment outcomes with respect to speech, language and communication skills. This research will drive future practice guidelines with respect to assisting in understanding what forms of treatment are most effective, for what type of child, at what developmental stage and for what outcomes or goals.

However, we caution as well not to wait for research to deliver funding and programs. Children and families now wait for treatment. While waiting for peer-reviewed research evidence to develop, expert clinical judgment of highly trained speech pathologists should be considered as one level of evidence. This judgement can help guide public policy until higher levels of research are available.

We need to stress that there is no one treatment option for ASD, as this disorder is complex. All approaches recognize that intensity is required. Government funding of treatment for children and adults with autism spectrum disorders should be inclusive of all methods or models of evidence-based treatment.

The final recommendation is to ensure that assessment and treatment plans are intensive, interdisciplinary, flexible and interactive to match best the diverse characteristics of this heterogeneous population and the various outcomes desired.

Integration of services is of critical importance, not only for treatment efficacy and efficiency but also for the sake of parents who already have tremendous challenges. Parents often experience conflicting information and promises, and conflicting approaches, goals and therapists. Conflict and duelling evidence not only takes its toll on families but also on the therapists.

Interventions should be based on an integrated understanding of an individual's needs and strengths across all members of that individual's team of parents, educators and service providers. A single set of prioritized goals across all domains and an agreed upon approach or approaches should be developed to achieve the best possible outcomes for individuals with ASD across their lifespan.

Thank you again for this opportunity to present from the Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists.

**The Chairman:** Thank you for your presentation. I appreciate the fact that you have put this in a brief. I draw committee members' attention to the fact this is all nicely outlined, including the five recommendations, starting on page 10. Thank you for providing that.

scolaire et les adultes n'ont pas accès aux services dont ils ont besoin pour les aider à réaliser leur plein potentiel et à devenir des membres productifs de la société.

En outre, il faut financer des études coordonnées et fondées sur l'expérience clinique pour élaborer l'interface de communication propre aux personnes atteintes de TSA et pour évaluer le résultat des traitements sur le plan de la parole, du langage et de la communication. Ce type d'études servira à établir les futures lignes directrices pour la pratique clinique et à déterminer les formes de traitement les plus efficaces pour tel type d'enfant à tel stade de développement compte tenu de tel objectif.

Toutefois, il ne faut pas attendre l'aboutissement des recherches pour attribuer le financement et mettre en œuvre les programmes. En ce moment, des enfants et des familles attendent de recevoir les traitements nécessaires. En attendant le développement d'éléments attestés par une recherche révisée par les pairs, il faudrait s'appuyer entre autres sur le jugement d'orthophonistes chevronnés. Leur avis peut orienter la politique gouvernementale jusqu'à ce que l'on dispose d'éléments de recherche plus approfondis.

Comme les TSA sont complexes, il faut insister sur le fait qu'il n'y a pas un seul traitement possible. Dans tous les cas, l'intensité est essentielle. Le financement gouvernemental destiné au traitement des enfants et des adultes atteints de TSA devrait englober toutes les méthodes de traitement fondées sur l'expérience clinique.

Enfin, nous recommandons de veiller à ce que les plans d'évaluation et de traitement soient vastes, interdisciplinaires, souples et fondés sur la collaboration de sorte qu'ils correspondent bien aux diverses caractéristiques de ce groupe hétérogène et aux différents résultats souhaités.

L'intégration des services est d'une importance primordiale, non seulement pour assurer l'efficacité du traitement, mais aussi pour aider les parents, qui font face à des difficultés considérables. Souvent, les parents obtiennent des renseignements et des promesses contradictoires, et les spécialistes ne s'entendent pas toujours sur les méthodes et les thérapies qui conviendraient le mieux. Cette situation est éprouvante non seulement pour les familles, mais aussi pour les thérapeutes.

Les interventions devraient être fondées sur une compréhension commune des besoins et des atouts de la personne au sein de son entourage, c'est-à-dire les parents, les éducateurs et les fournisseurs de services. Il faut s'entendre sur une seule série d'objectifs, classés selon un ordre de priorité, et sur les méthodes à employer afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles tout au long de la vie de la personne atteinte.

Merci encore une fois d'avoir donné la chance à l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes d'exprimer son point de vue.

**Le président :** Je vous remercie et je vous suis reconnaissant d'avoir présenté vos commentaires par écrit. J'ai attiré l'attention des membres du comité sur le fait que tout est bien indiqué, y compris les cinq recommandations, que l'on trouve à partir de la page 12. Merci beaucoup.



The next speaker is Dr. Karen Cohen, of the Canadian Psychological Association.

**Karen Cohen, Associate Executive Director, Canadian Psychological Association:** I am pleased to be here to discuss this important topic of autism.

Thank you on behalf of the CPA for your important work in mental health, particularly for your report, *Out of the Shadows at Last*. We also submitted a brief that summarizes the CPA's position on the state of knowledge, treatment and research in autism. I will go over some highlights here.

We have heard what autism is; its prevalence and ideology. I will not repeat that for you now. I want to highlight some challenges and opportunities in terms of research and treatment.

We have heard about how important it is to fund research into causes and etiology of ASD. We have heard as well about the importance of the early and reliable identification and diagnosis of ASD.

As is the case for many genetically or biochemically determined brain disorders, once the causes are known we are still left with people who have conditions to manage. For that reason, I compel you to understand there is as much need to fund and support the research and development refinement of the interventions for ASD as there is to fund research into its genetic or etiological basis. Right now, those treatments, as you have heard this morning, are often psychological, psychosocial, psychoeducational and communicative treatments. Research into those treatments needs funding.

When you look at the lay literature as well as the scientific literature on autism, it is clear that there is no one treatment, medical or psychological, which promises to cure ASD. No drug or single treatment will make it go away. There is no treatment that is the single best treatment for everyone with ASD.

Many single and comprehensive treatments have an evidence base of effectiveness. The comprehensive treatments with the most demonstrated effectiveness are those that are primarily based on the science and practice of psychological principles. Our colleagues who spoke before us made some reference to treatments such as intensive behavioural intervention, which are applications of applied behavioural analysis.

These interventions typically target educational and skill development. They aim to improve the quality of the person's social interactions, language and communication, sensory and motor function and some of the problematic behaviours.

To underscore the importance of counselling and support for families, parents, in particular mothers of children with autism, experience significant mental health problems when they are compared with parents of children with other kinds of disabilities. Parents experience stigma particularly around a child with autism

Je cède maintenant la parole à notre prochain témoin, Mme Karen Cohen, de la Société canadienne de psychologie.

**Karen Cohen, directrice exécutive associée, Société canadienne de psychologie :** Je suis heureuse d'être ici aujourd'hui pour discuter de ce sujet important qu'est l'autisme.

Au nom de la Société canadienne de psychologie, je tiens à vous remercier pour vos travaux considérables sur la santé mentale, particulièrement votre rapport intitulé *De l'ombre à la lumière*. Nous avons présenté un mémoire qui résume ce que nous pensons de l'évolution des connaissances, des traitements et de la recherche en ce qui a trait à l'autisme. Je vais aborder certains points saillants.

Comme on a vous a déjà parlé de ce qu'est l'autisme, de sa prévalence et de la façon dont il est perçu, je ne reviendrai pas là-dessus. J'aimerais souligner certaines difficultés et possibilités qui existent en matière de recherche et de traitement.

Nous savons à quel point il est essentiel d'investir dans l'étiologie des TSA. Nous sommes également conscients de l'importance du dépistage précoce et fiable.

Comme c'est le cas pour de nombreux troubles cérébraux d'ordre génétique ou biochimique, une fois que les causes sont connues, il reste encore à trouver des traitements. Pour cette raison, il faut comprendre qu'il est tout aussi nécessaire d'investir dans la recherche visant à améliorer les méthodes de traitement des TSA que dans la recherche portant sur la génétique ou sur les causes. En ce moment, ces traitements, comme vous l'avez entendu ce matin, visent souvent l'aspect psychologique, psychosocial et psychopédagogique et ils sont axés sur la communication. La recherche dans ces traitements requiert du financement.

Les littératures non professionnelles et scientifiques sur l'autisme montrent clairement qu'il n'existe pas de traitement unique, médical ou psychologique, pour guérir les individus atteints du TSA. Aucun médicament ni traitement médical ne guérit cette maladie. Il n'existe pas de traitement idéal pour les personnes atteintes du TSA.

Les preuves de beaucoup de traitements particuliers et globaux reposent sur l'efficacité. Les traitements globaux, ayant la plus grande efficacité, se fondent essentiellement sur la science et l'application des principes psychologiques. Nos collègues qui ont témoigné avant nous ont parlé de traitements tels que l'intervention comportementale intensive qui est une application de l'analyse appliquée du comportement.

Ces interventions ciblent habituellement le développement professionnel et celui de l'enseignement. Ils visent à améliorer la qualité des interactions sociales de l'individu, le langage et la communication, les fonctions sensorielles et motrices et certains comportements problématiques.

L'importance du counselling et du soutien aux familles est soulignée par le fait que les parents, surtout les mères des enfants atteints d'autisme, souffrent de graves problèmes de santé mentale par rapport aux parents d'enfants atteints d'autres incapacités. Les parents éprouvent une certaine honte en compagnie d'un



who has problematic behaviours in public. Parents receive responses from people who do not understand such as, "It is poor parenting." This response places a huge pressure and stress on parents.

Another stress is also on access to service, which you have already heard about and which I will touch on as well.

Wait lists for intervention, when these services are publicly funded, are long. When the services are privately funded they are at tremendous cost. There is also a shortage of trained professionals to provide that service.

CPA's particular concern about Canada's health care system has long been that our jurisdictions fund providers rather than service. In the current instance, the system does not cover the best available treatment for ASD because this treatment, although clearly a health treatment, is not a medical treatment. That is something I want to leave with you to consider.

Our colleagues on the panel before us were three physicians, representing one professional group. Although we work collaboratively and respect the input and contributions they make, you have each one of us to put that in perspective for you.

In CPA's view, the barriers to accessibility of treatments for ASD are a severe and expensive incidence of the many mental health treatments that are not funded by our country's health system. Psychologists are the single largest regulated group of specialized mental health service providers in this country. The science and practice of the profession of psychology forms the basis for many of the best treatments for many mental health conditions, and disorders and the services of psychologists are not accessible to many Canadians.

Canada needs an action plan for mental health, including diseases and disorders of mental functions. The CPA supports the establishment of a mental health commission that can be charged with this plan.

I wanted to stand by to answer some of the questions that I imagine the committee was hoping to have answered from the experts they invited to present. Are there effective treatments for ASD? Yes, there are. There are treatments with demonstrated effectiveness. The chief among those are based primarily upon psychological principles and practices.

Should Canada fund this treatment? Yes, we have a responsibility to provide people with the health care they need. We need a health care system that covers indicated treatments rather than treatments covered only by designated providers.

Are there barriers to accessing treatment? Yes, the barriers are related to cost, and the availability of needed and indicated treatment, delivered by or under the supervision of trained and regulated health care providers.

enfant autiste ayant des problèmes de comportement en public. Les gens qui ne comprennent pas la situation réagissent par des propos du genre : « Voilà des parents qui ne savent pas élever leurs enfants », propos qui causent beaucoup de stress chez les parents.

L'accès aux services est aussi un stress, il en a déjà été question, mais je vais aussi dire quelques mots.

Les listes d'attente pour une intervention, quand les services sont subventionnés par l'État, sont longues. Quand les services sont subventionnés par le secteur privé, le coût est énorme. Il y a aussi une pénurie de professionnels formés pour fournir ces services.

La SPC se préoccupe particulièrement du fait que les provinces et les territoires financent les fournisseurs plutôt que le service. Aujourd'hui, le système ne subventionne pas le meilleur traitement disponible pour le TSA car ce traitement, bien que ce soit un soin de santé, n'est pas un traitement médical. Je vous laisse le soin de prendre cela en considération.

Nos collègues qui ont témoigné avant nous sont trois médecins représentant un groupe professionnel. Bien que nous collaborons et respectons leur apport et leur contribution, vous demandez à chacun d'entre nous de mettre les choses en perspective.

Du point de vue de la SCP, les problèmes d'accessibilité aux thérapies offertes aux personnes atteintes d'autisme sont graves et coûteux dans beaucoup de traitements de soins de santé que ne subventionne pas le système de soins de notre pays. Les psychologues constituent le plus grand seul groupe de fournisseurs de services de santé mentale spécialisés au pays. La science et l'exercice de la profession de psychologue sont le fondement de beaucoup des meilleurs traitements d'un grand nombre de troubles mentaux, maladies et services de psychologues auxquels n'ont pas accès beaucoup de Canadiens.

Le Canada doit avoir un plan d'action pour la santé mentale, y compris les maladies et les troubles des fonctions mentales. La SCP appuie la création d'une commission de santé mentale qui serait responsable de la mise en œuvre d'un tel plan.

Je suppose que le comité a des questions et qu'il souhaite que les experts qu'il a invités lui donnent des réponses, j'aimerais donner quelques réponses. Existe-t-il des traitements efficaces du TSA? Oui, il y en a. Il existe des traitements dont l'efficacité a été prouvée et, au premier chef, ceux fondés essentiellement sur les principes psychologiques et l'exercice de la psychologie.

Le Canada devrait-il subventionner ce traitement? Oui, nous avons la responsabilité de fournir aux gens les soins dont ils ont besoin. Il faut un système de soins de santé qui subventionne les traitements indiqués plutôt que les traitements offerts seulement par des fournisseurs désignés.

Y a-t-il des problèmes d'accessibilité aux traitements? Oui, les problèmes sont liés aux coûts, à la disponibilité des traitements nécessaires et indiqués, fournis par des fournisseurs de soins de santé réglementés et formés ou sous leur supervision.

Should funding be based on the demonstration of treatment effectiveness? CPA's position is that we should leave the obligation of monitoring best practice to the health care providers and their regulatory bodies. Treatments for any disorder should have clear and consistent guidelines. Treatments should be delivered by or under the supervision of regulated health care professionals.

National standards are needed for training specialists providing treatment for ASD. Again, these treatments need to be delivered by regulated providers.

In terms of who should provide the screening assessment and treatment, we have heard before from Dr. Woodside and Dr. Roberts that the undertaking needs to be a multidisciplinary collaboration. It is true the active diagnosis is limited to some groups, psychologists and physicians in the area of autism, but the assessment and intervention needs to be a multidisciplinary collaborative effort.

We have heard about some of the standardized measures from Dr. Roberts. As well, behavioural interventions that have been shown to be most effective are principally psychological ones. In CPA's view, these treatments need to be provided by practitioners who are trained in the area of autism and who either are, or work under the supervision of, psychologists.

Techniques that are part of other comprehensive programs are delivered by other health professionals, some of whom are here today. Similarly, those techniques and programs need to be delivered by regulated health care providers.

Finally, I want to address where treatment should be provided. Kids live in schools, homes and communities. We must have coordinated care and flexible access to the services that children need.

In closing, the CPA commends the committee for its attention on disorders of mental function, in particular to autism. We hope you will receive all input with earnest consideration, and we are available to provide you with further information or assistance.

**Mary Law, Associate Dean and Director, School of Rehabilitation Science, McMaster University, Canadian Association of Occupational Therapists:** I am pleased to be here on behalf of the Canadian Association of Occupational Therapists. We also have a brief in printed form.

The Canadian Association of Occupational Therapists is a national organization committed to improving the health and well-being of Canadians. We help and enable people to lead productive and independent lives by helping them participate fully in self care, paid and unpaid work, and leisure.

As noted already this morning, the prevalence of autism is increasing. I will not speak about that in detail but rather focus on the potential contribution of occupational therapy intervention.

Le financement doit-il reposer sur l'efficacité? La SPC est d'avis que nous devrions laisser aux fournisseurs de soins de santé et à leurs organismes de réglementation l'obligation de surveiller la meilleure pratique. Les thérapies des troubles devraient avoir des lignes directrices claires et cohérentes. Les traitements devraient être fournis par des professionnels de la santé réglementés ou sous leur supervision.

Des normes nationales de formation de spécialistes en traitement du TSA sont nécessaires. Encore une fois, ces traitements doivent être fournis par les fournisseurs réglementés.

Pour ce qui est de la responsabilité du dépistage, de l'évaluation et du traitement, le Dr Woodside et la Dre Roberts ont dit que ce devrait être le fruit d'une collaboration multidisciplinaire. Il est vrai que le diagnostic actif se limite à certains groupes, psychologues et médecins dans le domaine de l'autisme, mais l'évaluation et l'intervention doivent être un effort de collaboration multidisciplinaire.

La Dre Roberts nous a mentionné quelques mesures normalisées. Les plus efficaces interventions comportementales sont principalement les interventions psychologiques. La SCP estime que ces traitements peuvent être assurés par des praticiens formés en autisme et qui sont des psychologues ou qui travaillent sous la supervision de psychologues.

Les techniques entrant dans le cadre d'autres programmes globaux sont fournis par d'autres professionnels de la santé, certains sont présents aujourd'hui. Ces techniques et programmes doivent également être fournis par des fournisseurs de soins de santé réglementés.

Finalement, je veux parler des lieux où le traitement devrait être donné. Les enfants vivent dans des écoles, des maisons et des collectivités. Nous pouvons coordonner les soins de santé et un accès souple aux services dont ont besoin les enfants.

En conclusion, la SPC félicite le comité pour l'intérêt qu'il accorde aux troubles des fonctions mentales, en particulier l'autisme. Nous espérons que vous entendrez attentivement tous les témoignages et nous sommes prêts à vous fournir des renseignements supplémentaires ou de l'aide additionnelle.

**Mary Law, doyenne associée, directrice, École de science en réhabilitation, Université McMaster, Association canadienne des ergothérapeutes :** Je suis heureuse d'être ici au nom de l'Association canadienne des ergothérapeutes. Notre exposé est également disponible sur papier.

L'Association canadienne des ergothérapeutes est une organisation nationale dont l'objectif est d'améliorer la santé et le bien-être des Canadiens. Nous aidons les gens à vivre de manière productive et autonome en les aidant à participer entièrement à l'autogestion de la santé, à faire du travail rémunéré ou non et à avoir des loisirs.

Comme il a été dit ce matin, la prévalence de l'autisme augmente. Je ne vais pas en parler en détail, je vais plutôt me concentrer sur la contribution potentielle de l'ergothérapie.



The goal of occupational therapy is to enable children with autism to participate in everyday occupations. These include taking care of themselves through dressing, bathing and feeding, for example; contributing to society through paid and unpaid work or participation in school; and enjoying life through hobbies and sports, for example.

Occupational therapy addresses barriers to participation that may occur due to illness or disability and obstacles in the social, institutional or physical environment.

How do occupational therapists help children with autism? We do this through two primary methods. The contribution of occupational therapists can be most meaningful in the context of sensory and motor issues. There is evidence that children with autism process sensory information differently from other developing children.

The focus in occupational therapy has shifted recently to understanding how and when a child reacts poorly to a sensory experience, and structuring the environment to accommodate or minimize such reactions.

Occupational therapists can use a mediator or a consultative or direct intervention approach to work with parents and teachers to provide strategies to prevent reactions to sensory experiences from limiting daily activities.

For example, if a child with autism is upset by excess noise at school, particularly at the end of the day, an environmental adaptation for them is to get ready to go home before everyone else. If a child is bothered by specific clothing, for example, wool, this type of material could be avoided.

By adapting tasks and environments as well as working with families and teachers on how to teach new skills and build calming or alerting activities into everyday routines, we can make a difference in a family's daily life.

In particular, occupational therapy for children with autism focuses on self-care issues — feeding, bathing, hygiene and sleep, all significant issues for children and enormous stressors for families.

In the areas of daily living activities, the focus of an occupational therapist is on task analysis — breaking down a task into manageable steps, teaching these steps to key people within the child's environment, and structuring the task or environment to support successful task completion.

Following are the recommendations and issues around access identified by the Canadian Association of Occupational Therapists. There is a shortage of occupational therapists with advanced education across Canada to work with children with autism in their homes and schools. We believe that children and families should have access to the right professionals at the right time, as well as access to interdisciplinary teams in their communities throughout their lifetimes.

Le but de l'ergothérapie est d'aider les enfants atteints de l'autisme à participer aux activités quotidiennes. C'est-à-dire leur apprendre à s'habiller, se laver et se nourrir eux-mêmes; contribuer à la société en effectuant du travail rémunéré ou pas, en allant à l'école et avoir des loisirs et faire du sport.

L'ergothérapie traite des obstacles à la participation pouvant résulter d'une maladie ou d'une incapacité et des obstacles dans l'environnement social, institutionnel ou physique.

De quelle façon les ergothérapeutes aident les enfants atteints d'autisme? Nous utilisons pour cela deux méthodes primaires. La contribution des thérapeutes peut-être plus significative dans le contexte des fonctions sensorielles et de la motricité. Il est prouvé que les enfants atteints d'autisme ne traitent pas les informations sensorielles de la même façon que les autres enfants.

Le centre d'intérêt de l'ergothérapie a changé récemment et l'on s'intéresse à la façon dont les enfants réagissent mal à une expérience sensorielle et quand, et à la structure de l'environnement afin de composer avec ce type de réaction ou la minimiser.

Les ergothérapeutes peuvent utiliser un médiateur ou une approche directe de consultation ou d'intervention pour travailler avec les parents et les enseignants en vue fournir des stratégies visant à empêcher les réactions aux expériences sensorielles dans le cadre d'activités quotidiennes limitées.

Par exemple, si le bruit excessif à l'école particulièrement en fin de journée perturbe un enfant autiste, l'adaptation à l'environnement consisterait à lui faire quitter l'école avant tous les autres élèves. Si un enfant est dérangé par un tissu particulier, par exemple, de la laine, il faudrait éviter de lui en faire porter.

En adaptant les tâches et les environnements et en collaborant avec les familles des enseignants pour leur apprendre de nouvelles compétences, en leur apprenant à calmer ou à sensibiliser les enfants dans des activités quotidiennes, nous pouvons changer la vie quotidienne d'une famille.

L'ergothérapeute d'enfants autistes se concentre particulièrement sur les questions d'autogestion de la santé — l'alimentation, la toilette, l'hygiène et le sommeil qui sont importants pour les enfants et la source d'énormément de stress pour les familles.

Au niveau des activités quotidiennes, les ergothérapeutes se concentrent sur l'analyse des tâches — en décomposant une tâche en étapes gérables, en apprenant ces étapes aux personnes clés de l'environnement de l'enfant et en structurant la tâche ou l'environnement de façon à bien exécuter la tâche.

Voici les recommandations et les problèmes relatifs à l'accessibilité identifiés par l'Association canadienne des ergothérapeutes. Il y a une pénurie d'ergothérapeutes au niveau des études avancées dans tout le Canada pour travailler avec les enfants atteints d'autisme à la maison et à l'école. Nous estimons que les enfants et les familles devraient avoir accès, dans leurs collectivités et tout au long de leur vie, à des professionnels appropriés au bon moment, ainsi qu'à des équipes interdisciplinaires.



The provinces and territories are not required to fund occupational therapy services. As a result, funding levels vary across Canada, and services for children with autism vary as well.

Wait lists for services for assessment and treatment are at an unacceptable level for families and their children. Families wait up to a year for diagnosis and then a further two to three years for therapy services. For example, within Ontario currently 6,000 to 8,000 children are waiting for school health therapy services.

Most treatment services are behaviourally based and available mainly for preschoolers. Little treatment is available for adolescents. There is a need for continued services throughout the lifespan.

The Canadian Association of Occupational Therapists supports the development of a national strategy. In fact, we would like to broaden that strategy to a national strategy for children with disabilities, including a national vision and action plan for children with autism.

Such an action plan should address the following areas: system issues, including access and funding; integrated health human resource planning; wait list management; research to develop evidence for evaluation and intervention; and coordination and integration of services provided by the health, education and social sectors.

Within the strategy we believe it is important to address family interventions and supports for families; participation of families and children in shared positive occupations; the establishment of guidelines for integrated collaborative services among health, education and social services; education for consumers and health professionals; and funding agencies and government to ensure a comprehensive approach to treatment that addresses functional skills rather than fringe skills that may be targeted in singular approaches. There is a need to ensure opportunities for inter-professional collaboration and to create mechanisms to develop treatment pathways based on evidence.

The key treatment issue, as has been said already this morning, is how much treatment and at what age, and when is it appropriate to discharge from treatment, to decrease treatment intensity or to increase it?

I would be pleased to answer any questions.

**The Chairman:** Thank you very much, Dr. Law.

Thank you again to all three of you.

**Senator Nancy Ruth:** Dr. Cohen, someone who needs psychological services cannot get those services through their provincial health services. Is that universal across Canada?

Les provinces et les territoires ne sont pas tenus de subventionner les services d'ergothérapie. Par conséquent, les niveaux des subventions varient à travers le Canada et il en est de même pour les services offerts aux enfants autistes.

Les délais d'attente pour les services d'évaluation et de traitement ont atteint un niveau inacceptable pour les familles et leurs enfants. Les familles attendent jusqu'à un an pour avoir un diagnostic puis deux ou trois ans de plus pour des services de thérapie. Par exemple, en Ontario, entre 6 000 et 8 000 enfants attendent des services de thérapie de santé scolaire.

La plupart des services de thérapie sont basés sur le comportement et sont surtout disponibles pour les enfants d'âge préscolaire. Les adolescents disposent de très peu de traitement. Des services maintenus tout au long de la vie du patient sont nécessaires.

L'Association canadienne des ergothérapeutes appuie l'élaboration d'une stratégie nationale. En fait, nous aimerions élargir cette stratégie à une stratégie nationale pour les enfants handicapés, incluant une vision et un plan d'action à l'échelon national pour les enfants atteints d'autisme.

Un tel plan d'action devrait aborder les questions suivantes : les problèmes du système, y compris l'accès et le subventionnement; la planification intégrée des ressources humaines en matière de santé; la gestion des listes d'attente; la recherche de preuves pour l'évaluation et l'intervention; la coordination et l'intégration des services fournis par les secteurs de la santé, de l'enseignement et des services sociaux.

Nous croyons qu'il est important, dans le cadre de la stratégie, d'aborder les interventions des familles et l'aide aux familles; la participation des familles et des enfants à des activités positives; la mise en œuvre de lignes directrices pour des services de collaboration intégrée entre les secteurs de la santé, de l'enseignement et des services sociaux; la sensibilisation des consommateurs et des professionnels de la santé; le financement des organismes et du gouvernement pour assurer une approche globale au traitement qui aborde les capacités fonctionnelles au lieu de compétences marginales pouvant être ciblées dans des approches uniques. Il faut garantir des possibilités de collaboration interprofessionnelle et la création de mécanismes pour ouvrir des voies de traitement fondées sur des preuves.

La question essentielle relative au traitement, comme il a été déjà dit ce matin, c'est le degré de thérapie, à quel âge, quand arrêter le traitement, augmenter ou diminuer l'intensité du traitement?

Je répondrai avec plaisir à vos questions.

**Le président :** Merci beaucoup, madame Law.

Encore une fois, merci à vous trois.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Madame Cohen, quelqu'un qui a besoin de services psychologiques ne peut pas les obtenir aux services de santé provinciaux. Est-ce le cas dans tout le Canada?

**Ms. Cohen:** The answer is not simple. If the psychologist is salaried by a hospital, school or correctional facility, there is no charge to the consumer. However, we anticipate that by 2010, up to 70 per cent of psychologists who are licensed will practise in the community, and those services are not covered.

**Senator Nancy Ruth:** You also said something to the effect that you wished other groups dealing with autistic children would be under the supervision of a psychologist, and my mind went to classroom assistants.

**Ms. Cohen:** I was not saying that all partners of a multidisciplinary team be under the supervision of psychologists. I was saying that those partners implementing the behavioural aspects of these intensive behavioural programs, which really comes from the domain in science of psychology, be under the supervision of a psychologist. However, there are many other components to a program.

**Senator Nancy Ruth:** Does that include these two professions here?

**Ms. Cohen:** No.

**Senator Nancy Ruth:** Who are you talking about, then?

**Ms. Cohen:** The title given to many of the therapists who implement many of the IBI programs is "behavioural specialist." This group is not a regulated health profession, and the training and credentialing in this area is not systematic or standard.

The CPA encourages members who work in the area of autism and who do this kind of treatment to have specialized training in applied behavioural analysis, which is the domain of psychology.

We understand that it may not be the psychologists themselves. There may be some opportunity and need for people at the bachelor's or master's level to do this kind of work, but there needs to be some public accountability for how it is delivered.

**The Chairman:** Perhaps we can ask the other two witnesses that question in terms of the professionals they represent and what is or is not covered under health care plans.

**Ms. Law:** What is covered under health care plans for occupational therapy are services that are delivered from publicly funded institutions such as hospitals, children's rehabilitation centres and school health services. Within that, there are many areas across the country where autism services by occupational therapists are not covered. We are in a situation where many parents spend a lot of money for those services.

**Ms. Lindblad:** Speech-language pathology is similar to occupational therapy. Our services are covered under the health plans when they are delivered in a public setting such as a school or pre-school program or a hospital. Again, the programs all have wait times and some models are more for consultation — parent

**Mme Cohen :** La réponse n'est pas simple. Si le psychologue est salarié d'un hôpital, une école ou un organisme de correction, le client n'est pas facturé. Cependant, nous prévoyons que d'ici 2010, jusqu'à 70 p. cent des psychologues autorisés exerceront dans la collectivité, et leurs services ne sont pas subventionnés.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Vous avez aussi mentionné que vous souhaiteriez que d'autres groupes s'occupant des enfants autistes soient sous la supervision de psychologues, et j'ai pensé aux adjoints aux enseignants.

**Mme Cohen :** Je n'ai pas dit que tous les membres d'une équipe multidisciplinaire soient sous la supervision des psychologues. J'ai dit que ceux qui mettent en œuvre les aspects comportementaux des programmes comportementaux intensifs, ce qui relève vraiment de la science de la psychologie, soient sous la supervision d'un psychologue.

**Le sénateur Nancy Ruth :** Cela inclut-il les deux professions ici présentes?

**Mme Cohen :** Non.

**Le sénateur Nancy Ruth :** De quoi parlez-vous alors?

**Mme Cohen :** Le titre donné à beaucoup de thérapeutes qui mettent en œuvre un grand nombre de programmes ICI est « spécialiste du comportement ». Ce groupe n'est pas une profession de santé réglementée et la formation et la délivrance de titres et de certificats dans ce domaine ne sont ni systématiques ni normalisées.

La SPC encourage les membres qui travaillent dans le domaine de l'autisme et qui font ce genre de thérapie à suivre une formation spécialisée dans l'analyse appliquée du comportement, qui entre dans le domaine de la psychologie.

Nous comprenons que ça peut ne pas concerner les psychologues eux-mêmes. Il peut y avoir une possibilité et un besoin, pour des personnes au niveau du baccalauréat ou de la maîtrise, de faire ce genre de travail, mais il devrait y avoir une obligation de rendre des comptes au public en ce qui concerne la délivrance du titre du certificat.

**Le président :** Nous pourrions poser cette question aux deux autres témoins en ce qui concerne leur profession et ce qui est subventionné par les plans de soins de santé.

**Mme Law :** Les subventions des plans de santé pour l'ergothérapie portent sur les services fournis par des institutions subventionnées par l'État tels que les hôpitaux, les centres de réhabilitation pour les enfants et les services de santé scolaire. Mais, il y a beaucoup d'endroits au pays où les services que fournissent des ergothérapeutes aux autistes ne sont pas subventionnés. Beaucoup de parents dépensent énormément d'argent pour payer ces services.

**Mme Lindblad :** L'orthophonie et l'audiologie sont similaires à l'ergothérapie. Nos services sont subventionnés par des plans de santé lorsque nous les fournissons dans le cadre d'un programme scolaire ou préscolaire ou un hôpital. Encore une fois, il y a des listes d'attente pour tous ces programmes et certains modèles



training or group therapy, instead of direct therapy. Services that are covered vary, depending on where you are and the number of speech pathologists available as well.

[Translation]

**Senator Pépin:** As far as the various disciplines are concerned, one serious problem, as everyone knows, is exorbitant fees. One of you said that by the year 2010, all professionals will likely be in private practice and not working in the public system, for example, in hospitals. Setting aside the issue of exorbitant fees, do you think there will be enough professionals available to take on as their patients children or adults suffering from autism or other similar disorders?

[English]

**Ms. Law:** I am sorry, my translation is not working; that is why I was signalling.

**Senator Pépin:** It was said that in the year 2010, most experts working with autism and other mental issues will be in the private sector. Do we have the money to look after the people who need these services; and on top on that, do you believe there will be enough professionals to look after those patients?

**Ms. Law:** There is a need to invest money for children with autism and at the same time, to evaluate those services so that over that period of time we can develop more effective and cost-effective strategies. There are children with autism who will benefit from intensive treatment in their early years, and they will need less intensive treatment later on, in consultation approaches.

Many approaches by occupational therapists are best delivered through a consultative or mediator model, through providing strategies to parents and teachers to adapt the environment to support the participation of the children in their everyday activities.

**Ms. Lindblad:** Some of the migration from public-funded services to private services is due to a shift in funding for some of those services. Speech pathology is not a mandate of service within the education act. Schools are not required to hire speech-language pathologists, so often when budgets are cut, speech-language pathologists are cut.

The increasing caseload sizes that we deal with in hospitals, pre-school, publicly funded settings and school board settings are often 10 times, if not higher, than caseload sizes of our American counterparts. It is not unusual across Canada for a speech-language pathologist to have an active caseload of 150 to 200 children in a year. In the U.S, a caseload of one autism class is a full-time position. We do not have those same types of benchmarks or limits in Canada.

visent plus les consultations — formation des parents ou thérapie de groupe, au lieu de thérapie directe. Les services subventionnés varient selon l'emplacement et le nombre d'orthophonistes et d'audiologistes disponibles.

[Français]

**Le sénateur Pépin :** Justement, lorsqu'on parle des différentes disciplines, on sait qu'un des problèmes importants, c'est les frais excessifs. L'une de vous a dit que d'ici l'an 2010, probablement que tous les professionnels seront dans l'entreprise privée et non dans le système public, comme les hôpitaux. Mis à part les frais excessifs, croyez-vous qu'il y aura assez de professionnels disponibles pour accueillir ce genre de clientèle, que ce soit les enfants ou les adultes souffrant d'autisme ou d'autres maladies semblables?

[Traduction]

**Mme Law :** Je suis désolée, mon système de traduction ne fonctionne pas, c'est pour cela que je faisais des gestes.

**Le sénateur Pépin :** Il a été dit qu'en 2010, la plupart des experts en autisme et autres problèmes mentaux travailleront dans le secteur privé. Avons-nous l'argent pour nous occuper de ceux qui auront besoin de ces services; en outre, pensez-vous qu'il y aura suffisamment de professionnels pour répondre à la demande de ces patients?

**Mme Law :** Il faut investir de l'argent pour les enfants autistes et en même temps pour évaluer ces services afin que d'ici là nous puissions élaborer des stratégies plus efficaces et plus rentables. Des enfants autistes recevront un traitement intensif durant leurs premières années et n'auront plus besoin d'un traitement aussi intensif plus tard, dans des approches de consultation.

Beaucoup d'approches d'ergothérapeutes sont mieux données dans des modèles de consultation ou du médiateur, en présentant des stratégies aux parents et aux enseignants afin qu'ils adaptent l'environnement et que les enfants puissent participer dans leurs activités quotidiennes.

**Mme Lindblad :** Certains transferts des services subventionnés par l'État aux services du secteur privé sont dus à un changement de financement dans certains de ses services. La Loi sur l'éducation ne prévoit pas l'orthophonie et l'audiologie comme étant des mandats de services. Les écoles ne sont pas tenues de recruter des orthophonistes et des audiologistes, donc souvent en cas de coupure budgétaire, les orthophonistes et aux biologistes perdent leur emploi.

Le nombre de cas dont nous nous occupons dans les hôpitaux, les établissements préscolaires, les institutions subventionnées par l'État et dans les commissions scolaires est souvent 10 fois, sinon plus, plus grand que le nombre de cas de nos homologues américains. Il n'est pas inhabituel au Canada pour les orthophonistes et audiologistes de traiter de 150 à 200 enfants par an. Aux États-Unis, un nombre de cas d'une classe d'autistes exige un poste à plein temps. Ce genre de référence ou de limite n'existent pas au Canada.



The shift to consultation for some of us, rather than direct treatment and direct therapy, was also a big one. When I left public life and went to the private sector, it was because I was not allowed to provide direct therapy anymore; and it was the direct, intensive treatment for children with autism that is beneficial. Professionally, I felt that I needed to do that.

Unfortunately, privately we still have waiting lists, because there are not enough professionals graduating. The field of autism is one of the most difficult fields to deal with in our profession. The lack of communication, the difficulty in behaviour, the intensity in approach and the supervision of the program all take a toll on the therapist as well. It is difficult to attract speech pathologists into the field of autism.

**Ms. Cohen:** If I could add to that, it was me who made the comment that up to 70 per cent of our members will be in private practice. Again, to underscore, that shift is not profession-driven necessarily: investment in the salaried resource in our various public institutions has eroded and driven people into private practice.

The other challenge in autism and other disorders is that many professions realize that much treatment requires collaboration and a multidisciplinary approach. That is not something that can be accomplished easily by any private practitioner solo in a community. There must be an investment for that. Physicians will say, who will pay me while I talk to the psychologist, the OT and the speech-language pathologist; and the psychologist will say who will pay me to see this client who needs a lot of service? There must be an investment in the structure to support this kind of work.

**Senator Munson:** I am curious to know, how serious are the shortages for speech-language pathologists? You talk about burnout; are these shortages all across the country?

**Ms. Lindblad:** All across the country, the field of speech-language pathology is experiencing shortages. Currently, positions are open everywhere, so it is a graduate market; graduates can name their price if we want them to come and work for us.

In 2007, the estimate is that there will be 262 graduates across the country. There are nine programs only; three are francophone programs delivered totally in French. We need to increase programs as well to meet the demand on services.

**Senator Munson:** Do you deal with young people with Asperger syndrome?

**Ms. Lindblad:** Yes, I have actually published in that area.

**Senator Munson:** I will preface that. In our committee, we talk about autism a great deal, but we have not mentioned Asperger syndrome in our hearings thus far. Can you bring us up to date on what Asperger syndrome is, and perhaps tell us what type of speech pathology you provide in this regard?

Le passage à la consultation pour certains d'entre nous, plutôt que le traitement direct et la thérapie directe, a été aussi important. Lorsque j'ai quitté le secteur public pour aller au secteur privé, c'était parce que je n'étais pas autorisée à fournir une thérapie directe; or, le traitement direct et intensif pour les enfants autistes donne de bons résultats. Professionnellement, je pensais que c'est ce que je devais faire.

Malheureusement, nous avons encore des listes d'attente, parce qu'il n'y a pas suffisamment de diplômés. L'autisme est l'un des domaines les plus difficiles dans notre profession. Le manque de communication, les problèmes de comportement, l'intensité dans l'approche et la supervision du programme ont aussi un effet sur le thérapeute. Il est difficile d'attirer des orthophonistes et audiologistes dans le domaine de l'autisme.

**Mme Cohen :** Si je peux ajouter quelque chose à cela, c'est moi qui ai dit que jusqu'à 70 p. 100 de nos membres travailleront dans le secteur privé. Encore une fois, pour souligner, ce changement n'est pas forcément dicté par la profession : l'investissement chez les salariés de nos diverses institutions publiques à pousser les gens vers le secteur privé.

L'autre problème au niveau de l'autisme et des autres troubles, c'est que beaucoup de professions réalisent que beaucoup de traitement exigent une collaboration et une approche multidisciplinaire. C'est quelque chose que ne peut pas faire facilement un praticien privé travaillant seul dans une collectivité. Il faut de l'investissement pour cela. Le médecin dira, qui me paiera pendant que je parle au psychologue, à l'ergothérapeute et à l'orthophoniste et audiologiste; le psychologue dira qui me paiera pour recevoir en consultation ce client qui a besoin de beaucoup de services? Ce genre de travail nécessite de l'investissement dans la structure.

**Le sénateur Munson :** Je suis curieux de savoir quel est le degré de gravité de la pénurie d'orthophonistes et audiologistes? Vous avez parlé d'épuisement professionnel; ces pénuries existent-elles partout au pays?

**Mme Lindblad :** Partout au pays, il manque des orthophonistes et audiologistes. Aujourd'hui, des postes sont offerts partout, donc le marché est favorable aux diplômés; les diplômés peuvent demander le salaire qu'ils veulent si nous voulons qu'ils viennent travailler chez nous.

On prévoit 262 diplômés dans tout le pays pour 2007. Il n'y a que neuf programmes; trois programmes francophones donnés entièrement français. Nous devons augmenter le nombre de programmes et aussi répondre à la demande en services.

**Le sénateur Johnson :** Vous occupez-vous de jeunes atteints du syndrome Asperger?

**Mme Lindblad :** Oui, en fait j'ai publié des articles à ce sujet.

**Le sénateur Molson :** Je tiens à préciser quelque chose. Il y a eu beaucoup de discussions sur l'autisme dans notre comité, mais personne n'avait encore mentionné le syndrome Asperger dans nos audiences. Pouvez-vous faire le point sur cette question et nous dire le type de thérapie en orthophonie et audiologie utilisé pour ce trouble?

**Ms. Lindblad:** I do not make a diagnosis, so I will let Dr. Cohen go through the actual diagnosis of Asperger syndrome so you have a technically correct diagnosis.

**Ms. Cohen:** Both autism and Asperger syndrome are on the autism spectrum of disorders. Autism is generally considered at the more severe end of the continuum. About 80 per cent of people diagnosed with autism have below average intellectual functioning; those with Asperger syndrome are either average or above.

There are some features in common, and some that are distinct. Visual-spatial skills are a relative strength for people with autism and a relative weakness for people with Asperger syndrome. For people with autism, general motor skills tend to be consistent with developmental level; for those with Asperger, there tend to be more issues around motor skills difficulties. When I say developmental level, I mean depending where they are generally in terms of all the milestones they reach.

Verbal skills are a weakness for those with autism, but a strength generally for those with Asperger syndrome. The more social functions of language — and my colleague in speech-language pathology can speak to that better than I — tend to be a weakness and a problem for people with both disorders.

There are issues around repetitive behaviours and interests. Often, someone with ASD becomes fixated on repetitive behaviours and interests — kids who may be fascinated with trucks, trains or the names of cars; fixation tends to be much more behavioural in autism, with repeated movements. For Asperger, it is the opposite; it might be more of an idea — a verbal or activity repetition that they have difficulty shifting set from. Finally, both disorders are characterized by what has been called a lack of theory of mind. I think this lack is what creates a lot of the social difficulties.

You have to understand that somebody exists separate from yourself to be able to develop social skills. You know your friend has a different mind and thinks differently about a problem. That knowledge really is the foundation for empathy and getting along with others. If you cannot do that, that will impact the social aspect. Maybe that was a longer answer than needed.

**Senator Munson:** No, we need to broaden it. It is important for the committee, myself and others to understand because we are focusing on the big word, autism. In my brief look at this disorder over the last few years, we have had, in fact, before a House of Commons committee, a gentleman from Montreal who had Asperger's syndrome. I was fascinated by this person who could take a watch apart and put it back together again. Because he has these kinds of skills he now works in a computer centre in a university in Montreal. Of course, the other social issues are something to be dealt with. I assume you believe this disorder

**Mme Lindblad :** Je ne fais pas de diagnostic, je laisserai donc Mme Cohen vous expliquer ce qu'est le syndrome Asperger afin que vous ayez une bonne explication technique.

**Mme Cohen :** L'autisme et le syndrome Asperger sont tous les deux des troubles du spectre autistique. L'autisme est généralement considéré comme étant une forme plus grave. Près de 80 p. 100 des personnes atteintes d'autisme ont un fonctionnement intellectuel au-dessous de la moyenne; celui des personnes atteintes du syndrome Asperger est soit moyen soit au-dessus la moyenne.

Certaines caractéristiques sont communes et d'autres sont distinctes. Les capacités spatio-visuelles sont relativement fortes chez les autistes et relativement faibles chez les personnes atteintes du syndrome Asperger. Pour les autistes, les habilités motrices générales ont tendance à suivre le niveau de développement; les personnes atteintes du syndrome Asperger ont plus de problèmes au niveau de la motricité. Quand je dis niveau de développement, je veux dire par là à quelle étape ils en sont dans leur maladie.

Les aptitudes verbales sont médiocres chez les autistes, mais généralement bonnes chez ceux qui souffrent du syndrome Asperger. Les fonctions plus sociales de la communication — ma collègue en orthophonie et audiologie peut en parler mieux que moi — ont tendance à être mauvaises et sont un problème pour les personnes atteintes des deux troubles.

Il y a des problèmes de répétition au niveau du comportement et de l'attention. Il arrive souvent qu'une personne atteinte du TSA résiste aux changements — les enfants peuvent être fascinés par les camions, les trains ou les noms de voiture; les fixations ont tendance à être beaucoup plus comportementales dans l'autisme, avec des mouvements répétés. Pour le syndrome Asperger, c'est le contraire; ce serait plus une idée — des mots ou des activités répétées et dont ils ont du mal à se détacher. Finalement, les deux troubles sont caractérisés par ce qui est appelé un manque de théorie de l'esprit. Je crois que c'est ce manque qui crée beaucoup de troubles de socialisation.

Vous devez comprendre que quelqu'un existe en dehors de vous pour être en mesure de développer des compétences sociales. Vous savez que votre ami a un esprit différent et qu'il aborde un problème d'une façon différente. Cette connaissance est véritablement la base de l'empathie et le fondement pour s'entendre avec les autres. Si vous ne pouvez pas faire cela, cela influera sur l'aspect social. Peut-être que c'était une réponse plus longue que nécessaire.

**Le sénateur Munson :** Non, nous devons l'élargir. Il est important que le comité, moi-même et d'autres comprennent, parce que nous nous concentrons sur le mot, autisme. Dans le bref regard que j'ai jeté sur cette maladie au cours des dernières années, nous avons accueilli, en fait, c'était devant un comité de la Chambre des communes, un homme de Montréal atteint du syndrome d'Asperger. J'étais fasciné par cette personne qui pouvait défaire une montre et la remonter. Parce qu'il possède ce genre de compétence, il travaille maintenant dans un centre informatique dans une université de Montréal. Évidemment, les



should be part of a national strategy.

**Ms. Lindblad:** Absolutely and I commend you for including the entire spectrum. There is a myth out there that children with higher functioning autism or Asperger syndrome require fewer services because they have better abilities. I deal a lot with children and adolescents with Asperger and they are difficult individuals to deal with.

The social deficits are at the core of their disorder but they still can have communication disorders as well. They can have specific language impairments that often go unnoticed and untreated because they are masked by their good verbal skills. Sometimes their verbal skills are hyper-verbal; they are above what they understand. Again, people misinterpret often what is happening.

The biggest area for Asperger, and Dr. Peter Szatmari at McMaster has done a lot of research in this area, is that the mental health issues begin to compound in the disorders. There is increased anxiety, and often increased depression. There are different categories when you look at IQ and language skills where Asperger impacts differently.

Those of us who have typical teenagers know it is a difficult time for any teenager. When you compound teenage difficulties with social communication problems and perceptive behaviours and then a mental health issue such as anxiety or depression, then it becomes too great to handle. Many individuals with Asperger become school-phobic because they cannot handle any amount of social interaction.

As speech-language pathologists, we need to work intensively. The limited research we have at this point is that intensity is the key. We have focused that intensity on preschools and a lot of the IBI programs available, and adolescents have been left out because we know there are things we can do and parents are struggling with those individuals as much as parents of children with autism.

**Ms. Law:** Children with Asperger have difficulties that cause problems in terms of everyday activities. As Dr. Cohen mentioned, they may have motor difficulties. Social difficulties may cause them immense problems in terms of fitting into school and work environments. You mentioned the person who could take apart a watch. With the transition into adulthood, trying to find the best fit, the proper environment and the best occupation for them in terms of paid work is tremendously difficult for youth with Asperger as well as for anyone with autism.

autres questions sociales doivent être traitées. Je suppose que vous croyez que cette maladie devrait faire partie d'une stratégie nationale.

**Mme Lindblad :** Absolument et je vous félicite d'avoir inclus tout le spectre. Il y a un mythe qui circule selon lequel les enfants qui ont un autisme de fonctionnement supérieur ou le syndrome d'Asperger ont besoin de moins de services parce qu'ils ont de meilleures capacités. Je travaille beaucoup avec des enfants et des adolescents atteints du syndrome d'Asperger et il est difficile de traiter avec eux.

Les déficits sociaux sont au cœur de leur maladie, mais ils peuvent tout de même présenter des difficultés de communication. Ils peuvent avoir des atteintes spécifiques du langage qui passent souvent inaperçues et qui ne sont pas traitées parce qu'elles sont masquées par leurs bonnes compétences verbales. Parfois leurs compétences verbales sont hyper-verbales, elles sont supérieures à ce qu'ils comprennent. Encore une fois, il arrive souvent que les gens interprètent mal ce qui se passe.

Le domaine le plus important dans le cas du syndrome d'Asperger, et le Dr Peter Szatmari de l'Université McMaster a fait beaucoup de recherche dans ce domaine, c'est que les questions de santé mentale commencent à se combiner avec les troubles. Il y a une anxiété accrue et souvent une dépression accrue. Lorsque vous examinez le QI et les habiletés de langage, il y a des catégories différentes où le syndrome d'Asperger a des effets différents.

Ceux d'entre nous qui ont des adolescents typiques savent que nous vivons à une époque difficile pour n'importe quel adolescent. Lorsque vous combinez les difficultés de l'adolescence avec des problèmes de communication sociale et des comportements perceptifs et ensuite, avec un problème de santé mentale, comme l'anxiété ou la dépression, alors, cela devient trop gros pour pouvoir y faire face. De nombreuses personnes atteintes du syndrome d'Asperger développent une phobie de l'école parce qu'elles ne peuvent faire face au moindre degré d'interaction sociale.

En tant qu'orthophonistes, nous devons travailler de manière intensive. Le peu de recherche dont nous disposons jusqu'à maintenant indique que l'intensité est la clé. Nous avons ciblé cette intensité sur les enfants d'âge préscolaire et dans de nombreux programmes d'ICI accessibles, et les adolescents n'ont pas été inclus parce que nous savons qu'il y a des choses que nous pouvons faire et les parents ont autant de difficultés avec ces personnes que les parents d'enfants atteints d'autisme.

**Mme Law :** Les enfants atteints du syndrome d'Asperger ont des difficultés qui entraînent des problèmes en termes d'activités quotidiennes. Comme l'a dit Mme Cohen, ils peuvent avoir des difficultés motrices. Les difficultés sociales peuvent leur causer d'immenses problèmes en termes d'adaptation dans les environnements de l'école et du travail. Vous avez parlé d'une personne qui pouvait démonter une montre. Avec la transition vers la vie adulte, essayer de trouver le meilleur ajustement, l'environnement approprié et le meilleur emploi pour ces gens, en



**Senator Munson:** We heard earlier this morning from three others and they talked about federal leadership that needs to come from the centre. There is provincial delivery, but somebody needs to say, let us all get together and do something about this problem. Do you believe perhaps the health minister should sit down with his provincial counterparts and brainstorm like researchers do, and like you do, and to bring the provinces together to develop some sort of national strategy for autism spectrum disorder?

**Ms. Lindblad:** I absolutely believe that a national strategy is imperative, if not for any other reason than to encourage collaboration across the nation. Our associations or our provincial associations come together only when a national body facilitates that dialogue. It is important that there be a national vision, a national strategy, and that we do not reinvent the wheel and continue to reinvent the wheel for every province and every service. There are a number of services and difficulties in strategies that run across all our disciplines, so a national plan would be a real cost savings strategy.

**Ms. Law:** I absolutely agree. Nationally, the federal government can lead in terms of bringing people together to develop guidelines and strategies to share information. The national government can lead in terms of funding desperately needed research about the cost effectiveness of different interventions. The federal government can also lead in terms of health and human resource strategy for a multi-disciplinary team to address these issues.

**Ms. Cohen:** That can be the role of the mental health commission, to provide that kind of leadership, oversight and commitment.

**Senator Keon:** Dr. Cohen, you raised an interesting question. You said that role can be filled by a mental health commission, which I am completely confident will be up and running this spring, but the problem when we conducted the hearings is that many people who represented the autistic community felt that autism should not be dealt with in that structural framework. I did not intend to ask you this question, but since you wandered in there, can you clarify whether you should be in that tent or in a tent of your own?

**Ms. Cohen:** I understand and respect the position of the autism community. It is a complex one, because autism is not alone among the other mental health disorders that have a biochemical or genetic basis. The commonalities are that it is a disorder of mental function. My concern is we do not want to deal with

termes de travail rémunéré, est extrêmement difficile aussi bien pour les jeunes atteints du syndrome d'Asperger que pour quiconque est atteint d'autisme.

**Le sénateur Munson :** Nous avons entendu ce matin trois autres témoins qui ont parlé d'un leadership fédéral qui doit venir du centre. Il y a la prestation provinciale, mais quelqu'un doit dire aux autres qu'il faut travailler ensemble et faire quelque chose à propos de ce problème. Est-ce que vous pensez que le ministre de la Santé devrait rencontrer ses homologues provinciaux et avoir une séance de remue-ménages comme le font les chercheurs, et comme vous le faites, et amener les provinces à travailler ensemble pour élaborer une sorte de stratégie nationale pour les troubles du spectre autistique?

**Mme Lindblad :** Je crois fermement qu'une stratégie nationale s'impose, même si ce n'est que pour encourager la collaboration à la grandeur du pays. Nos associations et nos associations provinciales ne se réunissent que lorsqu'un organisme national facilite ce dialogue. Il est important qu'il y ait une vision nationale, une stratégie nationale, et que nous ne réinventons pas la roue et que nous ne continuions pas à réinventer la roue pour chaque province et pour chaque service. Il y a un certain nombre de services et de difficultés dans les stratégies qui sont communes à toutes nos disciplines, alors, un plan national serait véritablement une stratégie qui permet de réduire les coûts.

**Mme Law :** Je suis tout à fait d'accord. À l'échelle nationale, le gouvernement fédéral peut jouer un rôle de chef de file pour ce qui est de réunir les gens ensemble afin d'élaborer des lignes directrices et des stratégies pour partager l'information. Le gouvernement national peut jouer un rôle de chef de file en termes de financement de la recherche si désespérément nécessaire sur la rentabilité des différentes interventions. Le gouvernement fédéral peut également jouer un rôle de chef de file en termes de stratégie de santé et des ressources humaines pour une équipe multidisciplinaire qui aborde ces questions.

**Mme Cohen :** Cela peut être le rôle de la commission de la santé mentale que d'assurer ce genre de leadership, de supervision et d'engagement.

**Le sénateur Keon :** Madame Cohen, vous avez soulevé une question intéressante. Vous avez dit que ce rôle pouvait être joué par une commission de la santé mentale, dont je suis tout à fait convaincu qu'elle sera sur pied ce printemps, mais le problème, c'est que lorsque que nous avons eu les audiences, de nombreuses personnes qui représentaient la communauté de l'autisme estimaient que l'autisme ne devrait pas être traité dans ce cadre structurel. Je n'avais pas l'intention de vous poser cette question, mais puisque vous vous êtes aventurée sur ce terrain, pourriez-vous nous dire plus précisément si vous devriez être dans cet organisme plutôt que dans votre propre organisme?

**Mme Cohen :** Je comprends et je respecte la position de la communauté de l'autisme. C'est quelque chose de compliqué, parce que l'autisme n'est pas le seul parmi les autres troubles de santé mentale à avoir un fondement biochimique ou génétique. Le dénominateur commun, c'est qu'il s'agit d'un trouble de la

stigma by not using words such as “mental functioning” or “mental health.” Autism should be included within the working mandate of the mental health commission.

**Senator Keon:** Let me bring you back to the last two recommendations in your document, and I would like the full panel to comment on where treatment should be provided and who should provide it. It is tremendously interesting because indeed in all the hearings in health going back to our original 2002 report and up through the mental health report and so forth, the universal problem is that a tremendous number of people fall outside the safety net? Mental health is bad and autism is worse.

If we are ever to find an alternate way of dealing with this issue, we felt, and recommended in the mental health report, that we place a heavy emphasis on community. We recommended that we make a major investment in community resources and multidisciplinary teams, which all three of you have referred to, and try to convince people that these problems cannot be dealt with completely at the institutional level. Institutions are too big, they are too user unfriendly, people cannot find their way and cannot even park in most of them. They cannot gain access there.

On the other hand, if we drill down to community, for a reasonable cost compared to our institutional sector in health care, we could build networks of community clinics that would have all the teams; we could eliminate the problem of funding because everybody who works there would be paid. It could be economically positive. The services could be integrated with the schools and the police, for that matter, who unfortunately sometimes pick some of these people up in the night and take them to jail rather than bring them to the community.

I have pontificated enough now. The question is for the three of you. Tell us how you think this structure could be organized.

**Ms. Cohen:** I think locating services in the community and creating an infrastructure to support collaboration would be absolutely outstanding. One thing that the research into treatment for autism tells us is that treatment needs to be flexible to accommodate the individual needs of a child. Can you find a venue where treatment always needs to be delivered with a particular team? I do not think so.

As my colleagues pointed out, some children need intensive behavioural intervention and others do not. Others may need more speech-language pathology or occupational therapy. That is the advantage of a team that co-locates and has an infrastructure

fonction mentale. Ma préoccupation, c'est que nous voulons éviter les stigmates en n'utilisant pas des expressions comme « fonctionnement mental » ou « santé mentale ». L'autisme devrait être inclus dans le mandat de travail de la commission de la santé mentale.

**Le sénateur Keon :** Laissez-moi vous ramener aux deux dernières recommandations présentées dans votre document, et j'aimerais que tout le groupe fasse des observations quant à savoir où le de traitement devrait-il se donner et qui devrait le donner? C'est extrêmement intéressant parce qu'en effet, dans toutes les audiences sur la santé qui remontent à notre rapport initial de 2002 et jusqu'au rapport sur la santé mentale et ainsi de suite, le problème universel, c'est qu'il y a un très grand nombre de gens qui tombent à côté du filet de sécurité. Dans le cas de la santé mentale la situation est mauvaise, mais dans le cas de l'autisme, elle est encore pire.

Si jamais nous arrivons à trouver une autre façon de faire face à cette question, nous avons estimé, et nous l'avons recommandé dans notre rapport sur la santé mentale, que nous devrions mettre un accent très prononcé sur la communauté. Nous avons recommandé que nous fassions un investissement majeur dans les ressources de la communauté et dans les équipes multidisciplinaires, auxquelles tous les trois vous avez fait allusion, et que nous essayions de convaincre les gens que ces problèmes ne peuvent être traités entièrement au niveau institutionnel. Les institutions ont une taille trop grande, ne sont pas conviviaux, les gens s'y perdent et, la plupart du temps, on ne peut même pas y garer sa voiture. On ne peut y avoir accès.

D'un autre côté, si nous allons au niveau de la communauté, pour un coût raisonnable comparativement à ceux d'autres secteurs institutionnels dans les soins de santé, nous pourrions construire des réseaux de cliniques communautaires dotées de toutes les équipes; nous pourrions éliminer le problème du financement parce que tous ceux qui y travailleraient seraient payés. Cela pourrait avoir un effet positif au plan économique. Les services pourraient être intégrés avec les écoles et même avec les forces de l'ordre qui, malheureusement, cueillent parfois ces personnes la nuit pour les jeter en prison plutôt que de les ramener dans la communauté.

J'ai suffisamment pontifié. La question s'adresse à vous trois. Dites-nous comment vous pensez que cette structure pourrait être organisée.

**Mme Cohen :** Je pense que l'idée de situer les services dans la communauté et de créer une infrastructure pour appuyer la collaboration serait absolument fantastique. Une chose que la recherche dans le traitement de l'autisme nous dit, c'est que le traitement doit être flexible pour faire place aux besoins individuels d'un enfant. Pouvez-vous trouver un endroit où le traitement doit toujours être dispensé par une équipe particulière? Je ne le pense pas.

Comme mes collègues l'ont signalé, certains enfants ont besoin d'une intervention comportementale intensive et d'autres non. D'autres pourraient avoir davantage besoin des soins d'un orthophoniste ou d'un ergothérapeute. C'est l'avantage d'une



to support collaboration. You can have that flexibility because there is some sort of central place where that approach can be coordinated.

The link with schools, though, will be key. Some of our colleagues in education will say they are worried about the resource, providing this kind of support to children in schools. There needs to be some way of not just locating it in the community, but somehow creating an infrastructure so that schools can support the interventions as well.

**Ms. Law:** I agree that the approach should be community-based and multidisciplinary in nature. The research indicates that working within the natural environment of the child who lives within the family is much better. Some work has been done looking at schools as hubs, as the basis for co-location of services. The research indicates that the fewer places that families need to go for services, the less stressful it is and the better for the child. If we had one place within a community where multidisciplinary teams were available — one assessment and one set of goals for which the appropriate treatments could be provided — treatment would be much more effective and cost-effective.

**Ms. Lindblad:** I agree that a community-based intervention plan is probably the best suited for this diverse field, and these diverse individuals. Again, the dilemma will be cooperation. In Ontario right now we have the autism intervention program, and in some areas in the province, we are working in schools in that IBI program. However, the program has become problematic because there are turfs. We need to do a lot of research, education and training; treatment would need to be delivered by a team, and education would need to be a major part of that team.

Health-regulated professionals are good about working on teams. We are trained to work on multidisciplinary teams. Education has not been involved in teamwork that way. Education is not a health model. We would need to do a lot of work to bring educators on board into this collaborative model.

The only caution is consistent service across the country. Already families are moving from province to province and from rural to urban areas. Again, the approach would be national, with one strategy, or a nice flow of evidence-based practice to the application level. If that consistently happened across the country, that approach would be the best one for all the clinicians and families as well.

équipe qui est située au même endroit et qui dispose d'une infrastructure pour appuyer la collaboration. Vous pouvez avoir cette flexibilité parce qu'il existe une sorte de lieu central où cette approche peut être coordonnée.

Cependant, le lien avec les écoles sera un lien clé. Certains de nos collègues dans le domaine de l'éducation diront qu'ils sont inquiets au sujet des ressources, assurer ce genre d'appui aux enfants dans les écoles. Il doit y avoir un moyen de faire en sorte que cela ne soit pas situé uniquement dans la communauté, mais que l'on puisse, d'une façon quelconque, créer une infrastructure de sorte que les écoles puissent également appuyer les interventions.

**Mme Law :** Je suis d'accord pour dire que l'approche doit être axée sur la communauté et qu'elle doit être multidisciplinaire de nature. La recherche indique qu'il est de loin préférable de travailler dans l'environnement naturel de l'enfant qui vit avec sa famille. Un certain travail a été fait pour examiner la possibilité d'utiliser les écoles comme des moyens, comme base pour faire cohabiter les services. La recherche indique que moins il y a d'endroits différents où les familles doivent se rendre pour obtenir les services, moins il y a de stress et mieux c'est pour l'enfant. Si nous avions un endroit au sein de la communauté où des équipes multidisciplinaires sont accessibles — une évaluation et un ensemble d'objectifs pour lesquels les traitements appropriés pourraient être offerts —, le traitement serait beaucoup plus efficace et rentable.

**Mme Lindblad :** Je suis d'accord pour dire qu'une intervention axée sur la communauté est probablement ce qui convient le mieux à ce domaine diversifié, et à ces personnes très variées. Encore une fois, le dilemme sera la coopération. À l'heure actuelle en Ontario, nous avons un programme d'intervention en autisme, et dans certaines régions de la province, nous travaillons avec les écoles dans des programmes d'ICI. Cependant, le programme est devenu une source de difficultés parce qu'il y a des chasses gardées. Nous devons faire beaucoup de recherche, d'éducation et de formation; le traitement doit être donné par une équipe et le secteur de l'éducation doit constituer un élément important de cette équipe.

Les spécialistes qui relèvent du domaine de la santé excellent dans le travail d'équipe. Nous sommes formés pour travailler au sein d'équipes multidisciplinaires. Dans le domaine de l'éducation, les gens n'ont pas été formés au travail d'équipe de cette façon. L'éducation n'est pas un modèle axé sur la santé. Nous devons faire beaucoup de travail pour amener les éducateurs à s'intégrer à ce modèle de collaboration.

La seule mise en garde, c'est qu'il faut que ce soit un service uniforme partout au pays. Déjà les familles déménagent d'une province à une autre ou des régions rurales vers les régions urbaines. Encore une fois, l'approche doit être nationale, dans le cadre d'une stratégie, pour que la pratique fondée sur l'expérience clinique vienne enrichir le niveau de l'application. Si cela se produisait de manière uniforme partout au pays, cette approche serait la meilleure pour tous les cliniciens et pour les familles également.



If we have a community service and, at the community level, we have clinics, we have regulated health professionals on site. Then we can better use other services that we use — such as instructor therapists in the IBI program. We have communicative disorders assistants, CDAs, which are more like a technician level, to deliver the therapy or the direct service. We have our regulated health professionals overseeing the quality of this service, and that way it is a more cost-effective service.

**Senator Cordy:** You have given us a great reason to promote the multidisciplinary team. Autism seems to be one of those things that fits so well into it. Without everybody working together, the approach will not work for the people who most need the help, which are those who have autism.

**Dr. Cohen,** you raised the issue of stigma and the importance of public awareness so the public is aware of what autism is — that it is not poor parenting, and that it is something that needs attention.

I will never forget a scene I witnessed at an airport. A father was trying to take his autistic child through security. The child would not walk through; the child was screaming all over the airport for everybody to hear. The father was saying, my child has autism, and trying to apologize to everybody because, as you can imagine, there were a number of looks and stares. My heart went out to the parents.

That is something we could do nationally and from the federal level. Could you expand on that?

**Ms. Cohen:** The issue of stigma is one we can talk about not only with autism, but with all mental function disorders. CPA was fortunate to sit on the technical advisory committee to the disability tax credit. One thing we were charged with was looking at how to devise eligibility criteria for people with disabilities related to mental function, which are not so obvious. It is easy to decide if someone is a paraplegic — they cannot walk and they meet the eligibility criteria. However, how do we convey what a mental impairment looks like?

That is part of the challenge for people with autistic children at times. All the body parts seem to be there, and people are very concrete. The inclination is to say, it must be something that is being done to this child or not being done.

We need to de-stigmatize mental illness. It is not a crime or a shame to have a problem in the way in which we think and feel, in the same way it is not a problem if our legs do not work.

Si nous avons un service communautaire, au niveau de la communauté, nous avons des cliniques et nous avons des spécialistes de la santé réglementés sur place. Alors, nous pouvons mieux utiliser les autres services que nous utilisons — comme les thérapeutes instructeurs dans les programmes d'ICI. Nous avons des assistants en troubles de la communication qui relèvent davantage du niveau de technicien, pour appliquer la thérapie ou le service direct. Nous avons nos spécialistes de la santé réglementés qui surveillent la qualité de ce service et, de cette façon, c'est un service plus rentable.

**Le sénateur Cordy :** Vous nous avez donné une excellente raison pour promouvoir l'équipe multidisciplinaire. L'autisme semble être une de ces choses si bien adaptées à cette notion. Si tout le monde ne travaille pas ensemble, l'approche ne fonctionnera pas pour les gens qui ont le plus besoin d'aide, c'est-à-dire les personnes atteintes d'autisme.

**Madame Cohen,** vous avez soulevé la question des stigmates et de l'importance de la sensibilisation du public pour qu'il sache ce qu'est l'autisme — que ce n'est pas quelque chose qui est dû à la négligence des parents et que c'est quelque chose qui mérite attention.

Je n'oublierai jamais la scène dont j'ai été témoin dans un aéroport. Un père essayait d'amener son enfant autiste à traverser le portail de sécurité. L'enfant refusait de passer; il courait partout dans l'aéroport en criant à tue-tête. Le père disait que son fils était autiste et essayait de s'excuser auprès tout le monde parce que, comme vous pouvez l'imaginer, les regards fusaient de toutes parts. J'ai sympathisé avec les parents.

C'est quelque chose que nous pourrions faire au niveau national et à partir du palier fédéral. Pourriez-vous en parler davantage?

**Mme Cohen :** On peut parler de la question des stigmates non seulement dans le cas de l'autisme, mais dans celui de tous les troubles de la fonction mentale. La Société canadienne de psychologie a eu la chance de siéger au comité consultatif technique sur le crédit d'impôt pour personnes handicapées. On nous a chargés, entre autres choses, d'examiner comment concevoir les critères d'admissibilité pour les personnes atteintes d'un handicap touchant la fonction mentale, qui n'est pas aussi évident. Il est facile de déterminer si quelqu'un est paraplégique — il ne peut pas marcher et il satisfait aux critères d'admissibilité. Cependant, comment traduire en mots à quoi ressemble une atteinte mentale?

C'est là parfois une partie du défi dans le cas des personnes qui ont des enfants autistes. Toutes les parties du corps semblent être là et la personne est très réelle. On a tendance à dire que ce doit être quelque chose que l'on fait, ou que l'on ne fait pas, à cet enfant.

Nous devons déstigmatiser la maladie mentale. Ce n'est pas un crime ou une honte que d'avoir un problème touchant la façon dont nous pensons ou ressentons les choses, de la même manière que ce n'est pas un problème si nos jambes ne fonctionnent pas.

**Senator Cordy:** Do you think that this de-stigmatization could be something that we could help with? We have promoted national education in terms of mental health, mental illness and addiction. Do you think this need could fit in with that package?

**Ms. Cohen:** Yes, I do. One recommendation we made to the commission was for a Canadian mental health guide, much like Canada's Food Guide. What is mental health? What do we need to do to take care of it, and what happens when it is not working so well?

**Ms. Lindblad:** I want to add to that a cautionary note that there is an increased awareness already in the field of autism. I agree there is a stigma if it is under mental health. More education on that, before having treatments available and that whole treatment package there, will not help. People will be more aware; awareness will increase assessment and diagnosis and then nothing.

We almost need to do it the other way around; put our treatment programs in place with funding, put our community clinics there and then do more work on the awareness campaign and public education. I know from my own children, who are in elementary school, that they are comfortable with all these diagnoses now. That was something that integration did well.

They can probably diagnose better than some of our counterparts in the community. They know these individuals will be with them in society. They worry about them, though; typical kids worry about their peers. The stigma still is for the adult population and the parents; our children growing up today will not have that same view.

**Ms. Law:** Providing information is vitally important as part of a multi-pronged strategy. I urge the committee to look at some of the research that has been done around how to transfer knowledge and information — using simple language, focusing on specific strategies, using person-first languages and being respectful. There is a lot of information about how to transfer knowledge in a way that is effective and will be taken up and used by people.

**Senator Cordy:** One thing that is important to convey to the public is that the public hears the cost of IBI, as an example, and they immediately think — and I have heard people say — that is a lot of money for one child. Part of the program could say, this can be the end result. I think that would be worthwhile.

**Ms. Cohen:** Dr. Moss mentioned it, but I will say it a little differently: Pay now or pay later. There are huge personal costs and costs to society if we do not intervene early. We would probably not have this meeting if we were talking about an

**Le sénateur Cordy :** Pensez-vous que nous pourrions aider pour favoriser cette déstigmatisation? Nous avons fait la promotion de l'éducation nationale en matière de santé mentale, de maladies mentales et de toxicomanie. Pensez-vous que cela pourrait s'inscrire dans cet ensemble?

**Mme Cohen :** Oui, je le pense. Une recommandation que nous avons faite à la commission, c'était de rédiger un guide canadien de la santé mentale, qui rassemblerait au Guide alimentaire canadien. Qu'est-ce que la santé mentale? Que devons-nous faire pour en prendre soin et qu'arrive-t-il lorsqu'elle ne fonctionne pas aussi bien?

**Mme Lindblad :** J'aimerais ajouter à cela une note de précaution en ce sens qu'il existe déjà une sensibilisation accrue dans le domaine de l'autisme. Je suis d'accord pour dire qu'il y a des stigmates si elle relève de la santé mentale. Plus d'éducation sur cette question, avant que nous ayons des traitements disponibles et tout cet ensemble de traitements en place, n'aidera pas. Les gens seront plus sensibilisés; la sensibilisation fera accroître les évaluations et les diagnostics et après, plus rien.

Nous devons presque procéder à l'inverse; mettre nos programmes de traitement en place avec le financement nécessaire, établir nos cliniques communautaires et ensuite, travailler davantage sur des campagnes de sensibilisation et d'éducation du public. Je sais par mes propres enfants, qui fréquentent l'école primaire, qu'ils sont à l'aise avec tous ces diagnostics maintenant. C'est une chose que l'intégration a bien su faire.

Ils peuvent probablement donner de meilleurs diagnostics que certains de nos homologues dans la communauté. Ils savent que ces personnes feront partie de la même société qu'eux. Cependant, ils s'inquiètent à leur sujet; les enfants typiques s'inquiètent de leurs pairs. Les stigmates touchent encore la population adulte et les parents; les enfants qui grandissent aujourd'hui n'auront pas la même perception.

**Mme Law :** Fournir de l'information est d'une importance vitale dans le cas d'une stratégie à volets multiples. J'invite le comité à examiner certains des travaux de recherches qui ont été effectués sur la façon de transférer la connaissance et l'information — utiliser une langue simple, se concentrer sur des stratégies précises, utiliser une langue qui place les gens en premier et être respectueux. Il y a beaucoup d'information sur la façon de transférer la connaissance d'une manière qui est efficace et qui sera adoptée et utilisée par les gens.

**Le sénateur Cordy :** Une chose qu'il est important de faire comprendre au public, c'est que le public entend parler du coût des ICI, par exemple, et pense immédiatement — et j'ai entendu des gens le dire — que cela fait beaucoup d'argent pour un enfant. Une partie du programme pourrait dire, voici quel est le résultat final. Je pense que cela en vaudrait la peine.

**Mme Cohen :** La Dre Moss en a parlé, mais je vais le dire un peu différemment : payez maintenant ou payez plus tard. Il y a des coûts personnels et des coûts pour la société énormes si nous n'intervenons pas rapidement. Nous n'aurions probablement pas



expensive medical treatment because that treatment would fall under the Canada Health Act.

**The Chairman:** I want to ask you about the prevalence of ASD in the population. The Statistics Canada numbers are 69,000 now for persons with autism and any other developmental disorder. Autism Society Canada suggests the number is around 200,000. What do you think it is? How many people are in this population that we are talking about going through these challenges?

**Ms. Cohen:** The figures we have for autism spectrum disorder range from 3 to 7 people in a thousand and for autism in particular, one to two in a thousand. We heard about rising incidence and I have heard figures around one in 166 and so on, but generally — please feel free to disagree — that rise is attributed to the much broader definition of autism spectrum disorder rather than only autism: more systematic assessments in the community rather than an actual rise in new cases.

**Ms. Law:** I am part of the CanChild Centre for Childhood Disability Research at McMaster University and we have done policy work with the Ministry of Children and Youth Services in Ontario. As part of that work we completed a systematic review of prevalence rates of various childhood disabilities. I agree that autism has risen but the systematic review indicates that the rates are about 6.5 per thousand. There is increasing worldwide agreement around those rates now, although some studies tend to show vastly increased prevalence rates but those studies have a lot of methodological problems.

**Ms. Lindblad:** I agree with my colleagues and I also add that with the increased incidence is a tendency to over-diagnose at times because some provinces have well-developed and intensive IBI programs. Consequently, physicians have often said they are not entirely sure if this child has autism but the child can receive the service, because the corollary is no diagnosis and then no treatment.

That over-diagnosing is happening both in preschool and in our education system. Last week I was supervising some children in Northern Ontario, and out of some of the children in our IBI program I feel strongly, as does the clinical psychologist I was with, that they were only speech- and language-disordered children; they are not on the spectrum, even though they are in our intensive service and doing well in the intensive service where we are remediating. They will have best outcomes but then that result clouds the research. We have children in those research studies that do not belong in those research studies and in those outcome groups.

cette réunion si nous parlions d'un traitement médical coûteux parce que ce traitement relèverait de la Loi canadienne sur la santé.

**Le président :** J'aimerais vous poser des questions sur la prévalence des TSA dans la population. Le chiffre de Statistique Canada est de 69 000 à l'heure actuelle pour les personnes atteintes d'autisme ou de tout autre trouble de développement. La Société canadienne d'autisme laisse entendre que le chiffre est de l'ordre de 200 000. Quel est le chiffre, à votre avis? Combien y a-t-il de personnes dans cette population dont nous parlons qui doivent faire face à ces défis?

**Mme Cohen :** Les chiffres que nous avons sur les troubles du spectre autistique varient de trois à sept personnes par 1 000 habitants et, pour l'autisme en particulier, d'une ou deux par 1 000 habitants. Nous avons entendu parler de l'incidence croissante et j'ai entendu des chiffres se situant autour d'un pour 166 habitants et ainsi de suite, mais de façon générale — sentez-vous à l'aise de ne pas être d'accord —, cette augmentation est attribuée à la définition beaucoup plus large des troubles du spectre autistique : plus d'évaluations systématiques dans la communauté plutôt qu'une augmentation réelle des nouveaux cas.

**Mme Law :** Je fais partie du CanChild Centre for Childhood Disability Research de l'Université McMaster et nous avons fait un travail de politique avec le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario. Dans le cadre de ce travail, nous avons réalisé une étude systématique des taux de prévalence de divers troubles de l'enfance. Je suis d'accord pour dire que l'incident de l'autisme a augmenté, mais l'étude systématique indique que les taux se situent à environ 6,5 pour 1 000 habitants. Il y a un consensus croissant dans le monde sur ces taux à l'heure actuelle, bien que certaines études tendent à démontrer des taux de prévalence fortement accrus, mais ces études présentent de nombreuses lacunes méthodologiques.

**Mme Lindblad :** Je suis d'accord avec mes collègues et j'ajouterais également qu'en raison de l'incidence accrue, il y a parfois une tendance à surdiagnostiquer parce que certaines provinces ont des programmes d'ICI bien développés. Par conséquent, les médecins ont souvent dit qu'ils n'étaient pas tout à fait certains que tel ou tel enfant était autiste, mais l'enfant a reçu le service, parce que le corollaire veut que sans diagnostic, il n'y a pas de traitement.

Le surdiagnostic survient à la fois au niveau préscolaire et dans notre système d'éducation. La semaine dernière, je supervisais certains enfants dans le nord de l'Ontario et parmi les enfants inscrits à notre programme d'ICI, je suis convaincue, tout comme l'orthophoniste clinique avec qui j'étais, qu'il y en avait qui éprouvaient uniquement des problèmes liés à l'orthophonie; ils ne font pas partie du spectre, même s'ils sont inscrits dans notre service intensif et qu'ils réussissent bien dans ce service où nous corrigeons des choses. Ils auront les meilleurs résultats mais, par contre, ces résultats viendront fausser la recherche. Nous avons, dans ces études de recherche, des enfants qui ne devraient pas être dans ces études de recherche et dans ces groupes de résultats.



**The Chairman:** Thank you very much to all three of you for your contribution and your written submissions that we can study, and also to your answering of the various questions.

The committee adjourned.

**Le président :** Merci beaucoup à toutes les trois de votre contribution et de vos mémoires que nous pouvons étudier, et merci également d'avoir répondu à nos diverses questions.

La séance est levée.

---

*Canadian Psychological Association:*

Karen Cohen, Associate Executive Director.

*Canadian Association of Occupational Therapists:*

Mary Law, Associate Dean and Director, School of Rehabilitation Science, McMaster University.

*Société canadienne de psychologie :*

Karen Cohen, directrice exécutive associée.

*Association canadienne des ergothérapeutes :*

Mary Law, doyenne associée, directrice, École de science en réhabilitation, Université McMaster.



*If undelivered, return COVER ONLY to:*  
Public Works and Government Services Canada –  
Publishing and Depository Services  
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,*  
*retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*  
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –  
Les Éditions et Services de dépôt  
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

#### APPEARING

**Wednesday, November 8, 2006**

The Honourable Mary Anne Chambers, Minister of Children and Youth Services of Ontario.

#### WITNESSES

**Thursday, November 9, 2006**

*Canadian Psychiatric Association:*

Dr. Blake Woodside, Chairman of the Board.

*Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry:*

Dr. Pippa Moss, Clinical Psychiatrist in Nova Scotia.

*Canadian Paediatric Association:*

Dr. S.G. Wendy Roberts, The Hospital of Sick Children of Toronto.

*Canadian Association of Speech-Language Pathologists:*

Tracie L. Lindblad, Director and Speech-Language Pathologist.

*(Continued on previous page)*

#### COMPARAÎT

**Le mercredi 8 novembre 2006**

L'honorable Mary Anne Chambers, ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario.

#### TÉMOINS

**Le jeudi 9 novembre 2006**

Association des psychiatres du Canada :

Dr Blake Woodside, président du conseil d'administration

Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent :

Dre Pippa Moss, psychiatre clinique en Nouvelle-Écosse.

Société canadienne de pédiatrie :

Dre S.G. Wendy Roberts, Hôpital des enfants malades de Toronto.

Association canadienne des orthophonistes et audiologistes :

Tracie L. Lindblad, directrice et orthophoniste.

*(Suite à la page précédente)*



7215











